



En Case studie om funksjonshemmingens betydning for selvoppfatningen

”Det er fælt at jeg må overbevise folk om at jeg ikke er den kokko
personen, og at jeg har mer i hodet.”

av

Monja Andreassen

Master i helse- og sosialfaglig arbeid med barn og unge
Avdeling for pedagogikk og sosialfag
Høgskolen i Lillehammer
Våren 2016



**Høgskolen
i Lillehammer**

Lillehammer University College • hil.no

Forord

Nå er siste punktum satt. Prosessen med å ferdigstille sette prosjektet har vært lærerik, givende, frustrerende, utmattende og inspirerende. Å være deltidsstudent uten et studentmiljø har vært ensomt og krevende. Det er derfor ekstra tilfredsstillende å kunne vite at jeg kom i mål. Innimellom har jeg følt at jeg har svømt under vann, for så å komme over vann igjen med ny innsikt og et klokere hode.

Det er flere som fortjener en takk for sine bidrag i prosessen. Først må jeg få rette en takk til Siri. Takk for at du så åpenhjertig og villig har latt meg få et innblikk i din virkelighet. Gjennom din livshistorie har du beriket meg med kunnskap som jeg vil ha med meg videre i mitt arbeid som spesialpedagog og medmenneske. Dette prosjektet hadde ikke blitt til uten deg.

Jeg vil rette en takk til veileder Brancha Lie som var med i starten av mitt prosjekt. En spesiell takk til deg Jenny Steinnes for dine bidrag i form av nyttige innspill, litteraturforslag, motivasjon og inspirerende diskusjoner.

Takk til deg Torill som villig har bidratt med korrekturlesning når egne øyne ikke evnet å se skogen for annet enn bare trær. Takk til Salman og Knut og Gøril for nyttige innspill i prosjektets slutfase. Det er alltid godt å få innspill fra kunnskapsrike fagpersoner. En ekstra takk til Camilla som har steppet inn på flere områder, men mest av alt for beroligede ord når panikken tidvis har grepet meg.

Til min kjære mann Ulrik, takk for at du har vist forståelse for at jeg har brukt store deler av fritiden til å ferdigstille mitt prosjekt. Til Casper, Brede og Leah: Takk for gode klemmer og forståelse for mitt fravær. Nå er jeg endelig ferdig, og dere kan få tilbake den mammaen dere fortjener.

Lillehammer, Mai, 2016

Monja Andreassen

Sammendrag

Målet for undersøkelsen har vært å få en bedre innsikt i hvordan det oppleves å leve med en synlig funksjonshemming, og finne ut hvilken betydning den synlige funksjonshemmingen har for selvoppfatningen. Problemstillingen ble derfor som følger:

- Hvordan oppleves det å leve med en synlig funksjonshemming og hvordan påvirker den selvoppfatningen?

Resultatene er presentert gjennom 6 Forskerspørsmål.

Denne studien bygger på kvalitativ metode der Siri med CP er studiens Case. Ved hjelp av et semistrukturert intervju og et refleksjonsnotat fra Siri har jeg søkt å finne svar på min problemstilling. Studien er basert på den sosialkonstruksjonistiske ide om at verden er sosialt konstruert. Forståelsen av at vår virkelighet er blitt til ut fra våre sosiale relasjoner er dermed sentral (Gergen, 2005). Teorigrunnlaget for denne studien er basert på narrativ teori. I analysen av datamaterialet har jeg benyttet en hermeneutisk fenomenologisk forståelse der fokuset har vært på å tolke en dypere mening i informantens ytringer ut fra en helhetlig forståelse av informantens situasjon.

Undersøkelsens funn viser at informanten opplever å bli devaluert, segregert og stigmatisert på bakgrunn av sin synlige funksjonshemming. Hun erfarer at hennes personlige kompetanser og evner blir undervurdert og at hun må kjempe for å bli akseptert. Dette har ført til en negativ oppfatning av seg selv i relasjon med omgivelsene. Funksjonshemmingens størrelse og omfang påvirker hennes livsførsel og begrenser henne i forhold til antall identitetsroller som ellers kunne vært aktuelle for en på hennes alder. Hun har derfor færre identitetsroller å forhandle med. Funksjonshemmingen ser ut til å være en dominerende identitetsmarkør i interaksjon med andre. Informanten opplever å kunne være seg selv helt og holdent sammen med familien og nære kjente. På den måten har den sosiale relasjonen hun befinner seg i her og nå, betydning for hvordan hun opplever seg selv.

Effekten av stigma ser ut til å ha vært negativ for informantens selvoppfattelsen. Merkelappen funksjonshemmet har gjort det vanskelig å fremstå som annet enn en funksjonshemmet, og opplevelsen av å bli devaluert som mindre intelligent ser ut til å ha påvirket selvoppfatningen

i negativ retning. Negative erfaringer fra barne- og ungdomstiden ser ut til å prege selvoppfatningen og gjør det vanskelig å tro på signaler som går i positiv retning. Til tross for at det har vært store positive bidrag til fortellingen hennes om seg selv, og at hun i en periode hadde en mer positiv oppfatning av seg selv, kan det se ut til at fortellingen ikke var manifestert nok til å holde seg stødig over tid. Det ser ut til at selvoppfatningen har sammenheng med manglende opplevelse av å bli sett og forstått som eget individ samt anerkjent for personlige styrker og kvaliteter. Sosial aksept, tilhørighet og følelse av mestring kan se ut til å være avgjørende faktorer for selvoppfatningen.

Informanten ser ut til å vurdere sin verdi ut fra prestasjoner. Når en måler egen verdi ut fra prestasjoner vil en med nedsatt funksjonsevne kunne bli sårbar.

It's not easy to feel that you never fit in, and you never will. Always falls between two chairs, always alone and always in search of happiness. It's tough to be a little different. Even if you smile at the world, and do your very best daily- it still feels wasted in a way.

Here's a little thought; see yourself that you every day had to fight to be accepted, fight to be understood, fight to be seen for who you are. Be looked down upon, looked strangely at, laughed at and treated as a child. Would you think it was okay?

I often or almost feel like a burden. And sometimes I think that the best has been if that the doctor never had brought me to life again when I was born. .

Tired of fighting, tired of being and tired of the body doesn't do what the head wants. It's frustrating! All I want is to be appreciated, loved and treated like a human being.

They say you are strong when you stand up every time you fall. Well I'm not sure. I'm not the best, but I try my best to be the best I can! I fall down from my wobbly way many times, and that often hurts. But every time I crawl up and try to find another way- A better one, whatever that may be!

Maybe one day I find a way with a hand to hold and guide me, or maybe not. I'm a realist, not super optimist. Many tears are cries, and many more I'll probably wipe along the road of life. I'm after all proud that I'm able to manage in life by myself, even if it takes all of my strength

Min informant Siri sine betraktninger på livet som funksjonshemmet, skrevet på engelsk,
2015

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|-----------|
| SAMMENDRAG | II |
| 1. INNLEDNING | 1 |
| 1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA, PROBLEMSTILLING OG AVGRENSTING | 1 |
| 1.2 OPPGAVENS HENSIKT | 2 |
| 1.3 TEMAETS AKTUALITET OG TIDLIGERE FORSKNING | 3 |
| 1.4 VALG AV METODE | 5 |
| 1.5 DEFINISJON AV SENTRALE BEGREPER | 6 |
| 1.6 VALG AV TEORETISK TILNÆRMING | 7 |
| 1.7 INTRODUKSJON AV INFORMANTEN SIRI | 7 |
| 1.8 OPPGAVENS OPPBYGNING | 8 |
| 1.9 PROBLEMSTILLING OG INTERVJUGUIDE | 9 |
| 2. TEORIDEL | 10 |
| 2.1 ULIKE FORSTÅELESSEMODELLER AV FUNKSJONSHEMMING | 11 |
| 2.1.1 DEN MEDISINSKE MODELLEN OG KRITIKK AV DEN | 11 |
| 2.1.2 DEN SOSIALE MODELLEN OG KRITIKK AV DEN | 11 |
| 2.1.3 EN UTVIDET SOSIAL MODELL | 12 |
| 2.1.4 FUNKSJONSHEMMING OG STIGMATISERING | 14 |
| 2.2. NARRATIV TILNÆRMING | 16 |
| 2.2.1 DEN NARRATIVE KONSTRUKSJON AV VIRKELIGHETEN, BAKGRUNN OG FORSTÅELSE | 16 |
| 2.2.2 NARRATIV TEORI- ET SVAR PÅ DEN MODERNE MAKT | 17 |
| 2.2.3 DEN HUMANISTISKE OPPFATTELSEN AV SUBJEKT OG KRITIKK AV DEN. | 20 |
| 2.2.4 SELVOPPFATNING OG IDENTITETSFORTELLINGER | 21 |
| 2.3 FUNKSJONSHEMMEDE OG IDENTITET | 25 |
| 2.3.1 STIGMATISERING | 25 |
| 2.3.2 FORSØK PÅ Å SKJULE SITT STIGMA | 28 |
| 2.3.3 DEN DOMINERENDE KULTURELLE FORTELLINGEN OM NORMALITET | 29 |
| 3. METODEDEL | 30 |
| 3.1. VITENSKAPSTEORETISKE UTGANGSPUNKT | 30 |
| 3.2 KVALITATIV METODE | 31 |
| 3.2.1 KVALITATIVT INTERVJU | 32 |
| 3.2.2 SEMISTRUKTURERT INTERVJU | 34 |
| 3.2.3 FORSKNINGSDESIGN- CASESTUDIE | 34 |
| 3.2.4 UTVELGELSE AV CASE | 35 |
| 3.2.5 FORBEREDELSE OG UTARBEIDING AV INTERVJUGUIDE | 36 |
| 3.2.6 GJENNOMFØRING AV INTERVJU | 37 |
| 3.2.7 DATAREGISTRERING | 38 |
| 3.2.8 SOSIAL RELASJON MELLOM INTERVJUER OG INTERVJUPERSON | 39 |
| 3.2.9 MIN ROLLE SOM FORSKER | 40 |
| 3.2.10. GYLDIGHET OG OVERFØRINGSVERDI | 40 |
| 3.2.11 PÅLITELIGHET | 41 |
| 3.3 ETISKE ASPEKTER | 43 |
| 4 PRESENTASJON AV ANALYSEPROSESSEN: | 44 |

| | |
|---|-----------|
| 4.1 FRA FORFORSTÅELSE TIL FORSTÅELSE | 44 |
| 4.2 ANALYSEPROSESSEN TRINN FOR TRINN | 44 |
| 5. PRESENTASJON AV DATA OG DISKUSJON | 47 |
| 5.1 HVORDAN PRESENTERER SIRI SEG SELV? | 48 |
| 5.1.1 SIRIS SELVFORTELLINGER | 48 |
| 5.1.2 DRØFTING AV FORSKERSPØRSMÅL 1 MED UTGANGSPUNKT I ANALYSEBEHANDLET EMPIRI OG TEORI | 50 |
| 5.1.3 SVAR PÅ FORSKERSPØRSMÅL 1 | 50 |
| 5.2 HVILKE ERFARINGER OG HENDELSER FINNER VI I SIRIS LIVSFORTELLINGER? | 50 |
| 5.2.1 FORTELLINGER FRA BARNE- OG UNGDOMSTIDEN TIL VOKSENLIVET | 51 |
| 5.2.2 DRØFTING AV FORSKERSPØRSMÅL 2 MED UTGANGSPUNKT I ANALYSEBEHANDLET EMPIRI OG TEORI | 55 |
| 5.2.3 SVAR PÅ FORSKERSPØRSMÅL 2 | 60 |
| 5.3 HVILKEN BETYDNING HAR FUNKSJONSHEMMINGEN FOR DET LIVET SIRI LEVER? | 60 |
| 5.3.1 FORTELLINGER OM KROPPENS BEGRENSNINGER PÅ LIVET | 60 |
| 5.3.2 DRØFTING AV FORSKERSPØRSMÅL 3 MED UTGANGSPUNKT I ANALYSEBEHANDLET EMPIRI OG TEORI. | 65 |
| 5.3.3 SVAR PÅ FORSKERSPØRSMÅL 3 | 65 |
| 5.4 HVILKE KULTURELLE OG NORMATIVE FORTELLINGER ER FØRENDE FOR SIRIS SELVFORTELLING? | 66 |
| 5.4.1 NORMATIVE FORTELLINGERS PÅVIRKNING PÅ SIRIS SELVFORTELLINGER | 66 |
| 5.4.2 DRØFTING AV FORSKERSPØRSMÅL NR. 4 MED UTGANGSPUNKT I ANALYSEBEHANDLET EMPIRI OG TEORI | 71 |
| 5.4.3 SVAR PÅ FORSKERSPØRSMÅL 4 | 76 |
| 5.5 HVILKE IDENTIFIKASJONER HAR SIRI SOM SUBJEKT? | 77 |
| 5.5.1. SIRIS IDENTITET I ULIKE KONTEKSTER | 77 |
| 5.5.2 DRØFTING AV FORSKERSPØRSMÅL 5 MED UTGANGSPUNKT I ANALYSEBEHANDLET EMPIRI OG TEORI | 80 |
| 5.5.3 SVAR PÅ FORSKERSPØRSMÅL 5 | 81 |
| 5.6 HVILKET VERDIGRUNNLAG BYGGER SIRI SIN SELVOPPFATNING UT FRA? | 81 |
| 5.6.1 VERDIGRUNNLAG | 82 |
| 5.6.2 DRØFTING AV FORSKERSPØRSMÅL 6 MED UTGANGSPUNKT I ANALYSEBEHANDLET EMPIRI OG TEORI | 83 |
| 5.6.3 SVAR PÅ FORSKERSPØRSMÅL | 84 |
| 6. AVSLUTTENDE REFLEKSJONER OG SVAR PÅ PROBLEMSTILLINGEN | 84 |
| 6.1 OPPSUMMERING AV UNDERSØKELSENS HOVEDFUNN | 84 |
| 6.2 KONKLUSJON | 86 |
| 7 AVSLUTNING | 87 |

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema, problemstilling og avgrensning

På mange områder er funksjonshemmede en marginalisert gruppe i samfunnet (NOU, 2001:22). I dagens samfunn er velferd, likeverd og sosial utjevning vektlagt. Normalitets- og integreringstanken har vært fremtredende den offentlige diskusjonen omkring funksjonshemming (Grue, 1999). Siden starten av 1980- tallet har både Norge og FN hatt et politisk mål om å sikre funksjonshemmede full likestilling og samfunnsmessig deltakelse. FN- konvensjonen om rettigheter til funksjonshemmede ble vedtatt i 2006. Der ble det slått fast at de alminnelige menneskerettighetene også gjelder for personer med nedsatt funksjonsevne (FN-2006). På en rekke områder er det likevel langt igjen før de funksjonshemmede har de samme rettigheter og muligheter som ikke-funksjonshemmede (Grue, 2004).

Vi lever i et velferdssamfunn preget av vinnerkultur og enedyrking. Menneskets verdi kan se ut til å måles i konkurranseevne, effektivitet, styrke og produktivitet. I dyrkingen av perfeksjonismen er vi ferd med å skape en kultur som har forventninger til vellykkethet. - Hvordan opplever den funksjonshemmede det å vokse opp i denne kulturen, der vellykketheten blir målt ut fra funksjonsevne og prestasjonsevne? Hva gjør det med selvoppfattelsen til den som lever med nedsatt funksjonsevne og som av den grunn ikke kan nå opp til samfunnets forventninger om selvstendighet og produktivitet? Disse spørsmålene har ført meg til tema for denne undersøkelsen. Jeg ønsker å se på hvordan den funksjonshemmede definerer seg selv og sin funksjonshemming og hvilken betydning den har for selvoppfattelsen. Jeg vil derfor ta utgangspunkt i den funksjonshemmedes opplevelse når jeg søker svar på min problemstilling:

-Hvordan oppleves det å leve med en synlig funksjonshemming, og hvordan påvirker den selvoppfattelsen?

Min tanke er at de som lever med en funksjonshemming har en unik kunnskap om sitt liv som funksjonshemmet. Det er erfaringen fra det levde liv. Det er nettopp denne kunnskapen jeg søker i min undersøkelse. Min nysgjerrighet er rettet mot hvordan mennesker med en synlig

funksjonshemming opplever sin hverdag. I mitt arbeid som spesialpedagog¹ har jeg sett ulike typer utfordringer når den funksjonshemmede deltar på den sosiale arena. Det være seg i klasserommet, i skolegården, i fritidsaktiviteter eller i andre sammenhenger. Jeg har erfart at det er grunnleggende nødvendig å legge forholdene til rette for funksjonshemmede på alle arenaer, såkalt universell tilpasning. I motsatt fall kan sårbare grupper få hendelser som går på verdighet og selvoppfattelse løs.

Det samfunn som omgir funksjonshemmede kan sies å representerer en tatt for gitt virkelighet. Denne virkeligheten eksisterer, ifølge Grue (1999), utenfor dem selv. Det er i samspill med denne virkeligheten den funksjonshemmede sosialiseres og gjennom denne sosialiseringen danner de et bilde av seg selv og sine muligheter. Internaliserte oppfatninger om hvordan man skal se ut og opptre, vil på den måten få betydning for selvoppfattelsen. Selvoppfatning er ifølge Grue (1999) et resultat av sosiale, kognitive og evaluative erfaringer individet har høstet innenfor sosiale strukturer (Grue, 1999).

Erfaringene viser at personer med fysiske funksjonsnedsettelse lett blir oppfattet til også å ha reduserte intellektuelle ferdigheter, være uegnet som arbeidstagere eller foreldre, uselvstendige og generelt hjelpetrengende (Grue, 2001). Denne stigmatiseringen kan betraktes som en identitetstrussel som truer en positiv identitet og selvfølelse (Major O'Brien, 2005). Fremstillinger tegner ofte et bilde av funksjonshemmede som en gruppe mennesker med svært dystre framtidsutsikter med behov for samfunnets offentlige tjenester og som ressurskrevende for samfunnet. I hvor stor grad slike holdninger fortsatt eksisterer vil sannsynligvis variere mellom ulike kontekster. Det vil være interessant å se om dette får konsekvenser for utformingen av individets selvoppfatning.

Jeg har valgt å avgrense oppgavens omfang til å rette blikket mot hvordan den funksjonshemmede erfarer sin funksjonshemming. Gjennom den funksjonshemmedes livsfortelling ønsker jeg å se på hvilken betydning funksjonshemmingen har på individets selvoppfatning.

1.2 Oppgavens hensikt

I denne undersøkelsen søker jeg en økt forståelse for hvordan funksjonshemmede erfarer det å leve med en synlig funksjonshemming og hvilken betydning funksjonshemmingen har i forhold til selvoppfattelsen. Hensikten er å bringe frem ny verdifull innsikt som kan bidra til

¹ Jeg er utdannet førskolelærer med 1 og 2 avdeling spesialpedagogikk og har derfor arbeidet som spesialpedagog i 13 år.

økt forståelse for hvordan det oppleves å ha en synlig funksjonshemming. Jeg ønsker å forstå verden slik den oppleves av den funksjonshemmede.

Tanken er at denne kunnskapen kan komme til nytte for de som er knyttet til fysisk funksjonshemmede, enten det er i privat sammenheng eller profesjonelt. Når jeg nå har muligheten til å fordype meg innenfor eget fagområde ønsker jeg å få frem dybdekunnskap om den funksjonshemmede. Jeg ønsker å finne ut hvordan livet til den funksjonshemmede arter seg, og hvilken livserfaringer min informant har. Jeg søker kunnskap om hvordan hun opplever sitt liv, og hvordan hun definerer seg selv. Gjennom hennes erfaringer søker jeg en større innsikt i hvilke faktorer som spiller inn i den funksjonshemmedes selvoppfatning og identitetsforståelse. Med større innsikt kan en skape økt bevissthet som videre kan legge grunnlaget for å fremme psykososialt velvære for denne gruppen mennesker.

Personer med fysisk funksjonshemming kan ha nytte av å lese andres livsfortellinger som kanskje er ligner deres egne. Generelt gir informantens fortelling verdifull innsikt, som kan bidra til økt forståelse for hvordan det er å være funksjonshemmet. Målet er at studien skal gi kunnskap som kan brukes av andre og således ha overføringsverdi.

Å bringe fram forståelse og økt innsikt mener jeg er et realistisk mål for masteroppgaven, mens det å kunne redegjøre for tilstrekkelig dokumentasjon, som gjør funn til generaliserbar kunnskap blir en utfordring.

Det vil være aktuelt å ha en fenomenologisk tilnærming i datainnsamlingen i min undersøkelse, der jeg retter oppmerksomheten mot verden slik den oppfattes av informanten (Thornquist, 2003).

1.3 Temaets aktualitet og tidligere forskning

Tema omkring funksjonshemmedes livsvilkår har i økende grad fått oppmerksomhet gjennom politiske føringer og reformer. Etter innføringen av Kunnskapsløftet ble stortingsmelding 31 «Kvalitet i skolen» utarbeidet (St.mld.nr. 31:8, 2007-2008). Her understrekes det at «opplæringens formål er å bidra til personlig utvikling og identitet». Meldingen uttrykker at alle elever har rett til et godt fysisk og psykososialt skolemiljø, og at identitetsutvikling skjer i sosialt samspill. Et godt skolemiljø er derfor av stor betydning for optimal utvikling i skolesammenheng. Gjennom denne meldingen er det tydelig at skolen har identitetsutvikling

som overordna mål for opplæringen. NOU- innstillingen (1995:9) peker blant annet på opplæringens muligheter og utfordringer når det gjelder identitetsutvikling.

I 2006 ble det vedtatt en FN- konvensjon hvor det ble innført et sett standardregler som skulle sikre funksjonshemmede tilgang til utdanning, helsetjenester, arbeidsliv og andre deler av samfunnet. Her slås det fast at de alminnelige menneskerettighetene også gjelder for personer med nedsatt funksjonsevne, og at alle statene forplikter seg til å arbeide aktivt for å ivareta disse rettighetene (FN, 2006). Både standardreglene og konvensjonen sier at bevisstgjøring er blant forutsetningene for å sikre funksjonshemmede full likestilling og samfunnsdeltakelse. I konvensjonen fra 2006 spissformuleres dette til at alle landene forplikter seg til å nedkjempe stereotyper, fordommer og skadelige praksiser relatert til personer med funksjonshemninger (FN, 2006; artikkel 8b).

Shields, Murdoch, Loy, Dodd og Taylor (2006) har systematisk gjennomgått forskningen på global selvfølelse og områdespesifikke selvoppfatning (self-consept) hos barn og unge med Cerebral Parese (CP) sammenlignet med andre barn og unge. Deltakerne hadde CP og ulik grad av funksjonsnedsettelse. Gjennomgangen deres ga ikke grunnlag for å konkludere med at barn og unge med CP generelt har dårligere selvoppfatning enn andre. Det var likevel en tendens til at jenter med CP hadde en mer negativ selvoppfatning enn jenter uten funksjonsnedsettelser når det gjaldt fysisk utseende, atletisk kompetanse, skolekompetanse og sosial aksept.

I Norsk sammenheng har Grue (1998) utført en omfattende komparativ undersøkelse av blant annet selvoppfatning hos ungdom med og uten funksjonsnedsettelser. Resultatene viste at det var små forskjeller både i global selvfølelse og områdespesifikke selvoppfattelser i forhold til nære vennskap, sosial aksept, skolekompetanse, atletisk kompetanse, utseende og romantisk appell. Ungdommen med funksjonsnedsettelser skårer noe høyere enn referansegruppen på global selvfølelse og skolekompetanse. De områdespesifikke selvoppfatningene «nære vennskap» og «sosial aksept» hadde høyest gjennomsnittsskåre for begge utvalg, og det var lite forskjell mellom utvalgene, selv om ungdom uten funksjonsnedsettelser skåret noe høyere. Grue fant ikke grunnlag for å si at funksjonshemmede hadde dårligere selvoppfatning enn ungdom generelt (Grue, 1998).

Darling (2013) fokuserer på funksjonshemming og identitet i sin bok «Disability and Identity». Oppfatning av identiteten til personer med funksjonshemninger kom frem som mangesidig og komplekst. Materialet viser til at funksjonshemmede blir vurdert og organisert

i grupper av likhet. På bakgrunn av samfunnsmessige etiketter på funksjonshemmede har de funksjonshemmede, ifølge Riddell, Baron & Wilson (2001), ofte et begrenset utvalg av identiteter velge mellom. Når identitet tilordnes av andre eller i media, begrenser det muligheten for en selverkjennelsesidentitet. Gabels (2001) undersøkelse av en rekke høyskolestudenter med funksjonshemminger viste at de ofte ufrivillig var stemplet som «deaktivert». Dette førte til en følelse av skam for egne reduserte evner som igjen førte til at noen presset seg enda hardere for å overkompensere for sin svekkelse. Slik frykt og tabu er ofte forsterket av ugunstige presentasjoner av funksjonshemmede i media (Thomson, 2001).

Bodgan & Taylor (1982) har ved bruk av utviklingshemmedes selvbiografier ønsket å vise at utviklingshemmede ikke er født mindreverdige, men at de har blitt konstruert som mindreverdige. De hevder at utviklingshemmedes selvbiografier vil kunne gi et mer holistisk bilde av deres livsløp og situasjon. I tillegg vil en kunne få et annet bilde av disse strukturene som omgir utviklingshemmede når de selv snakker om dem (-Referert i Taylor, 2000, s. 84). Til tross for at det her er snakk om utviklingshemming som innebærer en nedsatt intelligens, tenker jeg dette også kan forstås som relevant for andre stigmatiserte grupper som funksjonshemmede.

Baron, Ridell & Wilson (1999) har i sin undersøkelse av overgang fra ungdomstid til voksen alder for unge mennesker med utviklingshemming, funnet at deltakerne blir sett på som låst fast i en evig overgangsfase med små muligheter til å endre sin tilskrevne identitet. I stedet for at den blir spilt ut og konstruert av aktørene selv som hos andre mennesker, blir det en status de ser ut til å ikke komme fra. I følge Baron et.al (1999) kan ikke utviklingshemmede velge mellom identiteter fordi de mangler nødvendige kulturelle, sosiale og økonomiske ressurser til å kunne holde fast på sine valg.

Darling (2013) konkluderer med at funksjonshemmedes identitet er så variert at det synes vanskelig å gi en klar uttalelse om det. De fremmer at funksjonshemmedes identitet bør undersøkes som en individuell opplevelse da funksjonshemmingen betyr forskjellige ting for forskjellige personer. Likevel viser de til at det finnes en deaktiverende kultur i samfunnet, og tegn til en sakte økende støtte, verdi og forståelse av funksjonshemmede i storsamfunnet.

1.4 Valg av metode

I dette prosjektet har jeg valgt å benytte en kvalitativ metode. Et overordnet mål med en slik tilnærming er å utvikle forståelsen av et fenomen som er knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet (Dalen, 2011). Jeg vil se på fenomenet slik det oppleves av den

funksjonshemmede. Dette utelukker bruk av kvantitativ undersøkelse. Gjennom et kvalitativt intervju søker jeg å ta et innenfra-perspektiv med en målsetting om å få fram informantens subjektive opplevelser og tanker (Jacobsen, 2010). Jeg vil benytte et semistrukturert intervju for å innhente data som videre vil bli analysert. Som tilleggsmateriale vil jeg benytte meg av et refleksjonsnotat som informanten uoppfordret har skrevet om hvordan hun opplever livet som funksjonshemmet. Dette notatet er skrevet på engelsk og vil derfor bli gjengitt på engelsk.

Med bakgrunn i ønsket om å få dypere innsikt i opplevelsen til den funksjonshemmede, har jeg valgt å begrense denne studien til en singelcase studie (Jacobsen, 2010) av en med funksjonshemming. Funksjonshemming er i denne studien begrenset til diagnosen CP. Dette fordi diagnosen CP er stor innenfor begrepet funksjonshemming, og således signifikant for gruppen funksjonshemmede. Dette er også min informants virkelighet. Jeg har valgt en typisk representant for voksne kvinne med diagnosen CP, der funksjonshemmingen vises ved kraftige ukontrollerte bevegelser og talevansker, men uten kognitiv svikt. Det har vært viktig for meg at informanten har evne til å reflektere over gitte spørsmålene for å kunne gi nyanserte bilder av sin forståelse. Informanten har her fått navnet Siri.

For å ha mulighet til å svare på problemstillingen vil jeg begrense undersøkelsen til tema som omhandler selvoppfattelsen. Teorier omkring selvoppfattelse omtales i litteraturen gjennom ulike begreper. En fullverdig redegjørelse for disse teoriene er det ikke rom for i denne oppgaven, derfor vil jeg hovedsakelig basere meg på en sosial konstruksjonistisk forståelse der selvoppfatning skapes i interaksjon med andre. Narrativ teori og tanken om at vi skaper oss selv gjennom fortellinger er sentral i denne sammenhengen. Forskerspørsmålene går ut på å belyse hvordan funksjonshemmingen kan påvirke den funksjonshemmedes selvoppfatning.

1.5 Definisjon av sentrale begreper

Cerebral Parese kan beskrives som:

«En samlebetegnelse på en gruppe ikke progressive, men ofte foranderlige motoriske funksjonshemminger som følge av skade i hjernen, oppstått tidlig i dens utvikling. Den motoriske forstyrrelsen er ofte ledsaget av forstyrrelser av sansefunksjon, persepsjon, kognisjon, kommunikasjon og/eller atferd og epilepsi, samt sekundære muskelskjelettplager». (Bax et.al. 2005).

Videre i oppgaveteksten vil jeg bruke forkortelsen CP.

Når det gjelder begrepet selvoppfattelse befinner vi oss i et landskap som kan oppfattes som noe uoversiktlig. Faglitteraturen benytter seg av ulike begreper når de opererer i dette landskapet omkring selvoppfattelse. Beslektede begreper som benyttes er selvbilde, selvidentitet, subjektivitet, selvforståelse, selvbevissthet. Jeg velger å omtalt begrepene om hverandre, ut fra hvilke teoretikere som blir presentert. Lundby (1998) sier at selvet blir til når historier fortelles. Det er ikke noe egentlig selv som blir fremstilt gjennom de fortalte historiene. Det er et selv som blir til og som stadig utvikles i prosessen av å inkorporere nye hendelser og erfaringer i den personlige historien.

I den narrative forståelsen fremstiller vi vår identitet og egenart gjennom å fortelle en fortelling om «hvem vi er». En historie kan aldri romme den hele og fulle sannheten om hvem vi er. Den dominerende livsfortellingen utgjør selve grunnlaget for identiteten, i det den holder sammen et bilde av hvem vi er og hvor vi kommer fra. Vår identitet er således en narrativ, dynamisk konstruksjon, som stadig er i utvikling. Fortellingen vever sammen en rekke opplevelser og livshendelser til mer eller mindre meningsfulle erfaringer. Fortellingen om «mitt liv» består således av mange ulike fortellinger. Fortellingen blir også til ved at andre forteller historier om meg (White, 2006).

1.6 Valg av teoretisk tilnærming

Jeg vil i denne studien ha et narrativt perspektiv. Det narrative perspektivet har sine røtter i sosialkonstruksjonismen og er en måte å forstå og skape mening i verden og i menneskers individuelle liv på. Et narrativt perspektiv lokaliserer problemer i kulturen og baseres på at en tanke om at alle mennesker forteller historier om seg selv for å skape mening i deres livsomstendigheter. Det narrative perspektivet fremmer ideen om at mennesker lever og utvikler relasjoner gjennom historier. De sosiale strukturene er med på å forme mennesket (Besley, 2001). En nærmere redegjørelse av teoretisk tilnærming vil komme som første del i metodekapittelet.

1.7 Introduksjon av informanten Siri

Jeg vil nå gi en kort introduksjon av min informant som her har fått det fiktive navnet Siri. Siri er 35 år og har diagnosen CP som følge av komplikasjoner ved fødselen. Hennes CP beskrives som sterk, der utslaget fremkommer som store ufrivillige bevegelser og redusert muntlig talespråk. Siris funksjonshemming er synlig for andre på den måten at kroppen har store ufrivillige bevegelser som påvirker motorikk, balanse, finmotoriske oppgaver og

koordinasjon. Disse bevegelsene er konstante og gjør at Siri ikke er i stand til å hvile i våken tilstand. De konstante bevegelsene krever mye energi og gir henne utfordringer dersom hun må gå lange strekninger, eller gjøre hverdagslige oppgaver. Siri bor i dag i egen leilighet i en by i nærheten av sitt hjemsted.

1.8 Oppgavens oppbygning

Oppgavens teoridel er delt inn i tre deler. I den første delen vil jeg gi en fremstilling av de to hovedtilnærmingene av funksjonshemming, den medisinske og den sosiale, samt kritikken av dem. Denne fremstillingen fører til Grues (2001) forståelse av funksjonshemmede som oppgaven støtter seg til. Til slutt i denne delen vil stigmatisering av funksjonshemmede som en trussel mot psykososialt velvære bli belyst gjennom Dovidio, Major & Crocker (2000) stigmatiseringsteori. Grue (2001) og andre teoretikere vil bli brukt som supplement i denne fremstillingen.

I teorikapittelets andre del vil jeg redegjøre for den narrative tilnærmingen. Jeg vil innlede denne delen med å gi et innblikk i bakgrunnen for den narrative tilnærmingen. Gjennom Lyotard (1986) og hans kritikk av den moderne fremskrittfortellinger, ønsker jeg å vise hvordan den narrative terapien og dens tanke sett utfordrer det tradisjonelle tankesettet som har vært opptatt av at sannhet er kunnskap plassert i en form for overlegenhet overfor en annen. Eide (et.al. 2011) en sentral bidragsyter i denne fremstillingen. Som en av inspirasjonskildene i den narrative teorien vil Foucault sine teorier omkring makt deretter bli belyst gjennom Besley (2001), White og Epston (1990) og Gergen (1990).

Ved hjelp av Grue (2001) velger jeg kort å vise til den tradisjonelle humanistiske subjektforståelsen. Denne fremstillingen er tenkt som en tydeliggjøring av forskjellen i forestillingen om det menneskelige subjektet i den tradisjonelle humanistiske forståelsen og den narrative. I denne delens siste punkt vil jeg ta for meg den narrative subjektforståelsen der menneskets livsfortellinger fremkommer som et sentralt element. Den narrative forståelsen av selvet og identiteten vil bli belyst ved hjelp av narrative teoretikere som Lundby (1998), White (2006), Besley (2001), Bruner (2002) Jansen, (2010) og Holmgren (2006). I teoridelen siste del vil jeg gi et innblikk i hvordan samfunnets forståelse av funksjonshemmede kan påvirke deres selvoppfatning. Dette gjøres gjennom Goffmans (1963) teori omkring stigmatisering, Grues (2001) teori omkring dominerende diskurser, og Ahlvik-Harjus (2015)

problematisering av den kulturelle fortellingen omkring normalitet. Andre teoretikere vil komme som et supplement til denne teorien.

Kapittel tre er oppgavens metodedel og vil omhandle de metodiske valg jeg har tatt og hvilke vurderinger jeg har tatt i forhold til undersøkelsens gyldighet og pålitelighet. Etiske aspekter vil bli belyst. I kapittel fire vil jeg redegjøre for analyseprosessen. I kapittel fem vil jeg presentere og analysere data. Disse er strukturert gjennom seks forskerspørsmål.

Forskerspørsmålene vil deretter bli drøftet opp mot analysebehandlet teori og empiri og deretter forsøkt svart. I kapittel seks vil jeg gi noen avsluttende refleksjoner og svare på problemstillingen. Siste kapittel er kapittel syv der jeg oppsummerer undersøkelsen og ser tilbake på prosessen og gir noen betraktninger på resultatets betydning og ser etter mulige videre undersøkelser.

1.9 Problemstilling og intervjuguide

Mitt prosjekt er rettet mot å få en forståelse for hvordan den funksjonshemmede opplever seg selv og sitt liv. Gjennom den funksjonshemmedes erfaringer ønsker jeg å se på hvordan funksjonshemmingen påvirker den funksjonshemmedes selvoppfattelse og identitetsforståelse. Temaet for undersøkelsen ble derfor funksjonshemmede, selvopplevelse og identitet. Med inspirasjon hentet fra Grues (2001) undersøkelser og narrativ teori omkring identitet og selvoppfattelse, fant jeg min problemstilling.

Problemstillingen lyder som følger:

-Hvordan oppleves det å leve med en synlig funksjonshemming, og hvordan påvirker den selvoppfattelsen?

Undersøkelsen er basert på en funksjonshemmet sin fortelling gjennom et åpent semistrukturert intervju. Dette valget gir meg tilgang til en dypere forståelse for hvordan den funksjonshemmede selv erfarer sitt liv som funksjonshemmet. Dette var viktigere for meg enn mengden informanter. For å kunne få svar på problemstillingen om funksjonshemmingens betydning for identitet og selvoppfattelse har jeg valgt å ha noen forskerspørsmål. Disse har jeg kommet frem til gjennom innhentet teori omkring tema som selvoppfatning, funksjonshemming og identitet.

1. Hvordan presenterer Siri seg selv?
2. Hvilke erfaringer og hendelser finner vi i Siris livsfortelling?
3. Hvilken betydning har funksjonshemmingen for det livet Siri lever?
4. Hvilke kulturelle og normative fortellinger er førende for Siris selvoppfatning?
5. Hvilken identifikasjoner har Siri som subjekt?
6. Hvilket verdigrunnlag bygger Siri sin selvoppfattelse ut fra?

2. Teoridel

Jeg vil starte denne teoridelen med å gjøre rede for den medisinske og den sosiale forståelsesmodellen av funksjonshemming og Grues (2001) kritikk av dem. Deretter vil jeg vise til Grues forståelsesmodell. Jeg vil videre vise til teori rundt stigmatisering av funksjonshemmede der Grue (2001), Goffman (1963) og Dovidio et.al (2000) er viser til hvordan stigmatisering kan være en trussel mot psykososialt velvære. Grue (2001) betegner sin forståelsesmodell som et Foucault perspektiv på funksjonshemmede. Denne forståelsen vil bli fremmes som studiens forståelse på funksjonshemming.

Videre vil jeg redegjøre for den narrative tilnærmingen og dens opprinnelse. Som en inspirasjonskilde til den narrative teorien vil Foucault maktforståelse bli belyst gjennom Besley (2001), White og Epston (1990) og Gergen (1990). Som en tydeliggjøring av forskjellen på subjektforståelsen i det tradisjonelle humanistiske tankesettet og det narrative vil jeg kort vise til den tradisjonelle humanistiske forståelsen av subjektet før jeg fremstiller den narrative forståelsen av subjektet. Teorier fra blant annet Lundby(1998), White (2006), Besley (2001), Bruner (2002), Jansen (2010) og Holmgren (2006) vil bli benyttet i fremstillingen av det narrative subjekt.

Teoridelens siste delkapittel handler om funksjonshemming og identitet. Her vil jeg vise til Goffmans (1963) stigmatiseringsteori der han problematiserer samfunnets klassifisering av avvikere gjennom normalitets normer for hvordan et menneske skal være. Ved hjelp av Grue (2009), vil betydningen av internaliserte kulturelle verdier og oppfatninger bli belyst. Videre vil jeg vise til hvordan personer med stigmatiserte identiteter forsøker å skjule sitt stigma. Ved hjelp av Wendell (1996), Shakespeare (1996) og Goffman (1963). Avslutningsvis vil Ahlvik- Harjuh (2015) sette lys på de dominerende kulturelle fortellingen om normalitet, der ulike undersøkelser vil bli benyttet.

2.1 Ulike forståelsesmodeller av funksjonshemming

2.1.1 Den medisinske modellen og kritikk av den

Den medisinske modellen betrakter funksjonshemming som et resultat av en helsetilstand. Den representerer en forståelse med basis i et biomedisinsk avvik fra en type statistisk normalitet. Modellen bygger på en forståelse der funksjonshemmingens primære forankring er i individets helsetilstand. I denne modellen legges det lite eller ingen betydning på de samfunnsmessige sammenhenger som individet inngår i. Denne forståelsen fokuserer på et biomedisinsk avvik fra en statistisk norm om hvordan mennesker skal være og fungere fysiologisk. Dette avviket er førende for individets mulighet til å ta del i ulike former for sosial og samfunnsmessig virksomhet (Grue, 2001).

Skader eller sykdommer klassifiseres gjerne ved diagnoser, der CP kan sies å være ett eksempel på dette. Når en definerer funksjonshemming som en diagnose eller en mangel i fysisk funksjon forstår en funksjonshemming som en personlig begrensning og et individuelt problem. Tiltakene rettes derfor mot individet selv i form av medisinerer, operative inngrep, trening og tekniske hjelpemidler (Grue, 1998). WHO's publisering av ICIDH i 1980 har i hovedsak en forståelse som bygger på den medisinske modellen (Grue, 2001).

Det medisinske arbeidet har bidratt til en forbedret helsetilstand for mange funksjonshemmede, men Grue (2004) hevder at et utelukkende fokus på funksjonsnedsettelse og diagnoser kan føre til en begrenset forståelse av funksjonshemming. Han fremhever at det er viktig å ta i betraktning at sosiale forhold også kan virke funksjonshemmede. Den medisinske modellen blir også kritisert for å sykeliggjøre og medikalisere funksjonshemmedes liv, og for generelt å fremstille funksjonshemming som en tragisk skjebne (Oliver, 1996). I tillegg fører den biomedisinske forståelsen til et avgrensingsproblem når en skal avgjøre hvem som kan klassifiseres som funksjonshemmet.

2.1.2 Den sosiale modellen og kritikk av den

Som en reaksjon på den medisinske modellen ble det utviklet en sosial forståelsesmodell på funksjonshemming. På 1970 tallet startet en rekke britiske organisasjoner med funksjonshemmede aktivister en politisk kamp for funksjonshemmedes rettigheter. Som grunnlag for sin politiske kamp utformet de en sosial modell av funksjonshemmede (Oliver, 1996). Den sosiale modellen har fokus på forholdet mellom det diskriminerende samfunn og mennesker med funksjonshemming. Tanken er at for å få en inkludering i samfunnsmessige

aktiviteter er en avhengig av at fysiske og sosiale barrierer fjernes og at fordommer overfor funksjonshemmede blir møtt med opplysning. De funksjonshemmede ønsker å få en reell mulighet til å bli behandlet på samme måte og ha de samme muligheter som alle andre. Med denne forståelsen kan denne modellen benyttes på flere grupper i befolkningen som blir møtt av barrierer og fordommer. Fokuset flyttes fra individet til samfunnsmessige forhold som danner barrierer mot deltakelse (Grue, 2001).

Modellen har fått kritikk for å ha et ensidig fokus på strukturelle og fysiske barrierer (Shakespeare, 1994; Thomas, 1999). Den tar ikke hensyn til betydningen av kulturelle barrierer i form av kollektive forestillinger om funksjonshemmede (Shakespeare, 1994). Modellen er lite egnet til å belyse personlige opplevelser (Pinder, 1996). Til tross for at den sosiale modellen ønsker å ta et oppgjør med normalitetens ideologi, kan en hevde at både den sosiale og den medisinske modellen tar utgangspunkt i en form for normalitet. Den medisinske med utgangspunkt i den normale kroppen, og den sosiale i det normale hverdagsliv og retten til arbeid (Grue, 2004).

2.1.3 En utvidet sosial modell

Thomas (1999) representerer en samlende forståelse av funksjonshemmede. Ved å utvide den sosiale modellen til å også omfatte personlige opplevelser av funksjonshemming, prøver hun å imøtekomme deler av kritikken til den sosiale modellen. Hun erkjenner at den fysiske funksjonsnedsettelsen alene kan legge restriksjoner på et individs aktiviteter, men anser ikke dette som å være en del av fenomenet funksjonshemming. Til tross for at funksjonshemming kan sies å være en form for sosial undertrykking som begrenser aktiviteten til personer med funksjonsnedsettelse, fremmer Thomas at ikke alle disse begrensningene nødvendigvis skyldes sosial undertrykking. Gjennom å bruke sin egen situasjon som eksempel, viser hun at det å mangle en hånd og ikke kunne holde i den, ikke skyldes sosial undertrykking- men at det er en effekt av funksjonshemmingen. Dersom personer med makt hadde sagt at hun ikke kunne jobbe eller bli mor fordi hun manglet en arm, da hadde det kunne sies å vært sosial undertrykking og følgelig funksjonshemming. Hun holder fast ved den sosiale modellens prinsipp om at funksjonshemming skyldes undertrykkende sosiale praksiser som begrenser aktiviteten til personer med funksjonsnedsettelse. Hun inkorporerer samtidig sosiale prosesser og praksiser som kan true deres psykiske velvære. Det finnes også psykososiale barrierer som begrenser hvem de kan være. Disse barrierene er sosiale prosesser og praksiser som kan true det psykologiske velværet til personer med funksjonsnedsettelse ved å ha

negativ påvirkning på «personlig identitet, subjektivitet og indre landskap» (Thomas, 1999: 46).

Thomas sin (1999) definisjon av funksjonshemming:

Disability is a form of social oppression involving the social imposition of restrictions of activity on people with impairments and the socially engendered undermining of their psycho-emotional well-being (Thomas, 1999: 3).

Grue (2004) har oversatt denne til norsk samtidig som han legger til den kulturelle dimensjonen i sin definisjon:

Funksjonshemming er en form for sosial og kulturell undertrykkelse som innebærer at det eksisterer eller blir lagt restriksjoner på utfoldelsen til mennesker med bestemte biologiske og/ eller fysiologiske kjennetegn, samtidig som deres psykososiale velbefinnende undergraves (Grue, 2004: 15).

Dette perspektivet omfatter i større grad de prosesser som skjer i det sosiale feltet mellom mennesker. Her åpnes det for forståelser som gir de funksjonshemmede egne muligheter for handling til de diskursene de inngår i. Gjennom å studere de meningsdannende praksiser som de funksjonshemmede inngår i, er tanken å få en bedre forståelse av funksjonshemming. Grue (2001) betegner sin forståelse som et Foucault perspektiv på funksjonshemmede. Han hevder at en kunnskapsmessig basis i filosofiske retninger som strukturalisme og poststrukturalisme kan bidra til å utvide vår forståelse. Fokuset er rettet mot hvordan funksjonshemmede konstrueres og videreføres som sosial kategori. Disse bidragene er vesentlige for å øke forståelsen av hvordan rådende diskurser legger begrensninger på eller åpner opp for måter å se oss selv på og hvordan vi blir sett av andre. Samtidig åpner de for et perspektiv som vektlegger den enkeltes mulighet til å yte motstand i forhold til de diskurser man inngår i (Grue, 2001).

I definisjonen over oppfattes funksjonshemmingen som et resultat av misforhold mellom individets funksjonsevne og de krav som stilles til funksjon (Grue, 2004).

Funksjonshemmingen vil derfor være situasjonsavhengig. Denne definisjonen kan sies å representere den norske politiske forståelsen av funksjonshemming. I den norske offentlige utredningen «fra bruker til borger» (NOU 2001:22) skilles det mellom tre begreper. Det første beskrives som funksjonshemmedes forhold. Det sier noe om misforholdet mellom individets forutsetninger og de krav som miljøet eller samfunnet stiller til funksjon på områder som er

av betydning for å etablere og opprettholde selvstendighet og en sosial tilværelse. Det andre begrepet er redusert funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse brukes om tap av, skade på, eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. Det tredje er betegnelsen «funksjonshemmet» om personer som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av misforholdet mellom funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav (NOU 2001:22).

2.1.4 Funksjonshemming og stigmatisering

I vårt samfunn kan personer med funksjonsnedsettelser betraktes som en stigmatisert gruppe (Goffman, 1975 i Grue, 1998;2001; Hebl & Kleck, 2000). Jeg har vist til at det i norsk sosialpolitikk anvendes en miljørelativ definisjon av funksjonshemming som impliserer at funksjonshemmingen skyldes et misforhold mellom individets funksjonsevne og samfunnets krav til funksjon. Samfunnet preges av uttalte oppfatninger om funksjonshemmede som annerledes, fremmede eller mindre verdt, og stigmatisering kan sies å danne en meningsbærende ramme for hvordan personer med funksjonsnedsettelser blir oppfattet og behandlet i samfunnet (Grue, 2001). Major & O'Brien (2005) hevder at denne form for stigmatisering kan være en trussel mot psykososialt velvære.

Stigmatisering kan ifølge Dovidio, Major & Crocker (2000) ses som en sosial konstruksjon med minst to komponenter.

- 1) Individuelle kjennetegn eller egenskaper som betraktes som å representere en annerledeshet.
- 2) En påfølgende devaluering av hele personens karakter på bakgrunn av den betraktete annerledesheten.

Flere kjennetegn kan representere et stigma. Det kan enten være synlig eller usynlig, kontrollerbare (selvforskyldt) eller ukontrollerbare. Stigmaet kan knyttes til utseende, atferd eller gruppemedlemskap (Major & O'Brien, 2005). Det kan være kroppslige eller fysiske avvik, homofili og alkoholisme, eller etnisitet. CP kan sies å være et synlig, ukontrollerbar stigma som er knyttet til utseende/fremførsel. Til stigma er det knyttet negative erfaringer, stereotyper og fordommer som er velkjente og utbredte i en kultur (Crocker, Major & Steele, 1998). Disse utgjør kollektive forestillinger om den gruppen den stigmatiserte tilhører. På bakgrunn av disse kollektive forestillingene blir de tillagt en devaluerende sosial identitet. Dette synlige stigma kan fort bli den stigmatisertes primære og mest betydningsfulle kjennetegn. Dette kan føre til at alle egenskaper og handlinger kan bli tolket i lys av dette

stigmaet, og identiteten som stigmatisert overskygger alle andre identiteter individet har (Dovidio, Major & Crocker, 2000).

Som det fremkommer i teorien involverer stigmatiseringen som fenomen mer enn fordommer og diskriminering fordi hele den stigmatiserte personen og dennes karakter blir devaluert på bakgrunn av stigmaet. Eksempelvis kan personer med funksjonsnedsettelse bli oppfattet å ha reduserte intellektuelle ferdigheter, være uegnet som arbeidstaker eller foreldre, uselvstendige og generelt hjelpetrengende (Grue, 2001). På bakgrunn av dette kan stigmatisering betraktes som en identitetstrussel som truer en positiv identitet og selvfølelse (Major & O'Brien, 2005).

På samme måte som de negative forestillingene av funksjonshemmede finnes det også en sosial norm om å «være snill mot funksjonshemmede». Denne normen kan gjøre det uakseptabelt å ytre fordommer mot funksjonshemmede. En konsekvens av dette kan være at funksjonshemmede i ulike situasjoner opplever at andre ønsker å hjelpe dem (Hebl & Kleck, 2000). Selv om det å hjelpe i utgangspunktet er en positiv handling, viser studier at hjelpen kan oppleves negativt når hjelpen gis uten at personen som mottar den er blitt forespurt om den er nødvendig eller ønsket. Hjelpen kan derfor også sies å kunne ha utspring i oppfatningen om at funksjonshemmede er uselvstendige (Hebl & Kleck, 2000).

Jeg har nå redegjort for ulike forståelser av funksjonshemming i forskningen, og hvordan den meningsbærende rammen «funksjonshemming» ofte betraktes i generelt i samfunnet. Jeg har også vist til hvordan stigmatisering kan være en trussel for identiteten til funksjonshemmede. Før jeg går inn på identitetsteori og teori rundt selvoppfatning, ønsker jeg å ta for meg utviklingen av den narrative tankegangen og hva den bygger på. Dette anser jeg som et viktig bakgrunnsgrunnlag når en skal forstå den narrative tankegang som denne oppgaven er tuftet på. Jeg vil vise til hvordan vi ved hjelp av den narrative tenkningen kan utfordre den tradisjonelle humanistiske forståelsen som har vært førende under moderniteten. Den narrative tilnærmingen kan sies å være et svar på den moderne virkelighetsoppfatningen. Jeg vil derfor prøve å trekke linjer fra tanken om hvordan verden henger sammen i de store fortellingene til fortellingene om mennesket, om selvet og hvordan en utvikler identitetskonklusjoner.

Jeg vil nå se på hvordan vår tenkning og holdninger har utviklet seg og forandret seg fra den moderne forståelsen til den narrative. Dette er en nyttig bakgrunn for forståelsen av narrativ praksis og kan på en måte sies å være grunnlaget for narrativ teori.

2.2.Narrativ tilnærming

2.2.1Den narrative konstruksjon av virkeligheten, bakgrunn og forståelse

I de vestlige land omtales den vitenskapelige, samfunnsmessige og kulturelle utviklingen som det moderne prosjektet. Begrepet modernitet blir brukt når vi skal beskrive samfunnet, og hvordan det ble formet ut fra tanken om at ny kunnskap skulle legge et sikkert grunnlag for utvikling mot det bedre. Fremskritt, frihet og fornuft var de sentrale ideene som preget denne utviklingen. Gjennom vitenskapelige metoder skulle man komme til en sann og objektiv kunnskap om verden, menneskene og samfunnet. I det moderne prosjektet ble den profesjonelle ansett som eksperten (Graagaard, 2014).

En av de som har kritisert modernitetens fremskrittfortelling, er den franske filosofen Lyotard (1986). Han stiller spørsmål om det er sant at vi frigjør individet gjennom opplysning. I det moderne prosjektet var en opptatt av de samme fortellingene, normene og verdiene (Eide et.al, 2011). Lyotard hevder i boken: *den postmoderne tilstand: en rapport om kunnskap* (1986) at de store fortellingene er døde. Med det mener han at de ideologiene vi tror på setter det vi gjør og opplever daglig inn i en sammenheng og gir det mening. Han hevder at de overordnede ideene det moderne prosjektet bygger på, ikke lenger er gyldige (Eide et.al, 2011). Lyotard (1986) hevder at mens moderniteten ble holdt sammen av «den store fortellingen» om mennesket og fremskrittet, har den og dens intensjoner og verdier nå mistet sin legitimitet. I følge Lyotard (1986) er og blir vårt bilde av verden menneskeskapte konstruksjoner, og det er vårt subjektive virkelighetsbilde vi forholder oss til, både i våre handlinger og i språket. Det betyr at det ikke finnes en enhetlig sannhet, men mange ulike (Eide et.al, 2011).

Ordet narrativ stammer fra det latinske ordet «narrare» som betyr å gjøre kjent eller å fortelle (Haaland, 2005). Narrativ terapi er en del av den lingvistiske vendingen som oppsto som en bredere bevegelse innenfor filosofi, humaniora og samfunnsvitenskapen. Den lingvistiske vendingen kan ses på som en respons til formalisme og vitenskapelige pretensjoner om strukturalisme til de vi løst kan kalle poststrukturalistiske tenkere (Besley 2001).

Narrativ tenkning bygger på sosialkonstruktivistiske røtter, og dermed en forståelse av at vi som mennesker selv konstruerer vår forståelse av verden gjennom språket. Mening oppstår i et samspill med omgivelsene. Vi har ikke tilgang til en felles virkelighet, et univers. Det finnes dermed ikke en nøytral eller objektiv beskrivelse av virkeligheten. I narrativ

tilnærming forstår en språk som det som «produserer» verden, og ikke språket som det som avbilder verden, som allerede finnes. Vi som mennesker konstruerer vår forståelse av verden gjennom språket. Verden forstås som et multivers hvor enhver tenkelig versjon av sannheten i prinsippet er like gyldig (Winslade og Monk, 2008).

Språket er en del av kulturen som er basert på offentlige kriterier eller regler. Disse reglene kan ikke være lært eksplisitt som om de er produkter av dype kulturelle strukturer som ligger til grunn for hvilke setninger som virker fornuftige. Vi blir med andre ord sosialisert inn i et språk og et kulturelt system og kan ikke bare tilegne en mening til språket som det passer oss slik som et radikalt konstruksjonistisk synspunkt vil hevde (Besley, 2001).

2.2.2 Narrativ teori- et svar på den moderne makt

Besley (2001) anvender Foucault sine maktteorier i den narrative tilnærmingen. Hun skriver at narrative terapi har vært inspirert av den franske psykolog og idehistoriker Michael Foucault sine tanker om moderne makt- den makt som ikke har noe synlig sentrum, men som fungerer gjennom normer og forventninger. Han fremmer at vi lever i et samfunn hvor evaluering og normaliseringsdommer danner et allestedsnærværende, objektivt blikk som nå er den primære mekanismen for sosial kontroll, snarere enn rettslige former og tortur fra fortiden. Han sier at utviklingen av den moderne makt har ført til at den sosialiserer enkeltmennesket til å bli sin egen kontrollør, sitt eget politi. Gjennom den maktfylte kunnskapen som produserer normer for det «normale», og dermed avvik fra det normale har en funnet redskapen som kontrollerer enkeltmennesket (Foucault, referert i Besley, 2001).

Narrativ terapi kan ses på som et svar på den moderne makt, på de forventninger en som enkeltindivid kan oppleve å bli utsatt for å skulle leve opp til. Forestillinger om makt under humanismen har en tendens å understreke den ideelle ide av det individuelle selv som har kontroll over han eller hennes liv og prøver å foreta bevisste valg. Den tradisjonelle terapi har ikke vurdert den mer generelle problemstillingen vedrørende makt, de undertrykkende og konstitutive aspektene og drift av makt/kunnskap (Foucault, 1980). Foucault er interessert i de prosessene hvor moderne makt blir skapt. De diskursene som former oss, er nært knyttet til strukturer, praksiser og institusjonelle ordninger som konstruerer våre dagligliv. Enkelte diskurser er viktige å opprettholde for grupper med innflytelse og maktposisjoner i samfunnet. Slike diskurser kan få status av sannheter og være robuste i forhold til motstand og til konkurrerende diskurser. Et sentralt poeng som Foucault betoner i denne sammenhengen, er

at der det finnes makt, finnes det også motstand. Dette punktet representerer en nøkkel til muligheter for forandring sosialt og personlig innenfor det sosial konstruksjonistiske perspektivet (Besley, 2001).

Den narrative terapien prøver derfor å skape frigjørelse fra den moderne makts konkrete innflytelse på menneskers liv og selvoppfattelse, slik at de i høyere grad kan få en fornemmelse av hvor de selv står og hva de står for. Fokuset i narrativ terapi er denne selvdisiplineringen gjennom kulturelle narrativer og diskurser og den makt disse har i livet for det enkelte individ (Besley, 2001).

Foucaults forståelse av makt er ikke bare undertrykkende eller negativ, men også positiv, ikke i betydningen av å være god, eller noe å strebe etter, men at den kan være konstituerende i formingen av menneskers liv og ideer. Makt er ikke å anse som utelukkende besatt eller utøvd av enkeltpersoner, men en del av hva mennesker forhandler med i deres hverdagsliv og sosiale relasjoner, der makt handler om posisjonering i forhold til diskursen.

Subjektposisjonering innebærer maktforhold som sier noe om hva en person kan snakke om, hva som er mulig å snakke om og hvem som blir lyttet til. Å forstå makt på denne måten hjelper oss redefinere forholdet mellom rådgiver og klient. Hver av oss står på flere posisjoner i forhold til diskurs som vi deltar i på en daglig basis. Dermed blir diskursen i den fortellende tilnærmingen sett på som en måte å organisere og regulere kraften av sosiale praksiser og måter å oppføre seg på. Diskurser tilbyr sosialt definerte måter å posisjonere subjektet på. Noen diskurser er normative og utgjør dominerende kulturelle historier, men innenfor disse dominerende fortellingene er det subjektive muligheter for å bygge særegne fortellinger om identitet (Besley, 2001).

White og Epston (1990) påpeker at for Foucault er sannhet ikke en objektiv eller iboende sannhet om naturen av mennesker, men snarere konstruerte ideer som har tilskrevet status som sannheter. Disse blir normalisert i måten de former og utgjør menneskers liv. De diskuterer Foucaults begreper i forestillingen av makt/kunnskap, og hvordan sannhet i tradisjonelle forestillinger er kunnskap plassert i en form for overlegenhet overfor en annen. De foreslår at dersom vi aksepterer at makt og kunnskap er uatskillelige og hvis vi godtar at vi er underlagt makt og utfører makt over andre, bare da vil vi være i stand til å ta et godartet syn på vår egen praksis.

Narrativ terapi utfordrer den vestlige psykologien som vektlegger det enkelte individ og den ekspertsentrerte formen for faglig kunnskap. Narrativ terapi er kritisk overfor alle de

diagnoser som psykiatrien, psykoterapien og den kliniske psykologi stiller til rådighet, der mennesker etablerer en forståelse av eget livs verd, og gjennom den disiplinerer seg selv.

Gergen (1990,1991) antyder at diagnostiske underskudd blir så påvirket i fortiden, nåtiden og fremtiden av en persons liv, at selvet blir mettet av patologi. Selv om hensikten er å hjelpe klienten, kan behandlinger eller intervensjoner utilsiktet totalisere, patologiskere og frata makten, samtidig som den produserer sosiale hierarkier. For å unngå denne form for sykeliggjøring av mennesker, vil ikke narrative terapeuter være objektive, nøytrale eksperter som diagnostiserer, foreskriver eller gir løsninger, intervensjoner, behandlinger eller svar.

Narrativ terapi understreker at for å forstå og se mening i menneskers liv, må terapeutene arbeide med å forstå deres liv. Derfor adopterer narrative terapeuter en optimistisk, respektfull, men ikke vitende og nysgjerrig posisjon som ved hjelp av lytting, terapeutiske samtaler og spørsmål søker å hjelpe mennesker til å finne selvmotsigelser og motsetninger for å avdekke skjulte forutsetninger og åpne nye muligheter. Mennesker oppfordres til å finne alternative historier som gir mening for dem selv. Narrative terapeuter godtar lik gyldighet av hver kunnskap og stemme, og erkjenner at noen stemmer har mer meningsførende betydning enn andre (Besley, 2001).

Gergen (1989) poengterer at vi som mennesker alltid vil være opptatt av å bli hørt for å få formidlet vår versjon av hendelser vi omfattes av. Som mennesker ønsker vi å bli hørt, og vi presenterer derfor de konstruksjoner av oss selv som gir oss en viss grad av troverdighet og legitimitet. I rådende diskurser er det ofte maktforhold som avgjør hvem som blir hørt. Innenfor den medisinske diskursen er legenes stemme sterkest, da det er de som innehar autoritet og legitimitet. Deres beskrivelse av et fenomen har størst sannsynlighet for å bli hørt, f.eks. gjennom å gi et funksjonshemmet menneske en diagnose. Her kan den funksjonshemmedes stemme lett forsvinne (Gergen, 1989).

Særlig utfordrer White (1997) eksperter innenfor psykisk helse, der ekspertene ser ut til å vite mer om folks liv enn de fleste vet om seg selv (Besley, 2001). Det faglige fokuset blir følgelig på personlig underskudd, der en understreker feil eller svakheter heller enn prestasjoner og sterke sider. «Ekspertkunnskapen» og vitenskapelige syn på tradisjonell vestlig psykologi som er basert på biomedisinsk modell av mental sykdom objektiverer, individualiserer og normaliserer emnet gjennom diagnoser som har den virkning å lokalisere problemet på personen selv. For «klienten» blir ekspertenes diagnostikk av deres selv sett på som en del av dennes essensielle natur og egen identitet (Besley, 2001).

Vi har nå sett at det i den narrative tenkning er behov for å få en alternativ forståelse til de store og de menneskelige fortellingene. Vi ser behovet for å motvirke det totaliserende og den begrensede fortellingen (Eide et.al, 2011). Når jeg videre skal ta for meg subjektet og selvoppfattelsen, velger jeg å vektlegge den narrative forståelsen av subjektet. Til tross for at den narrative forståelsen er mitt hovedfokus, velger jeg også kort å vise til den humanistiske tradisjonelle forståelsen. Dette for å synliggjøre hvordan den humanistiske forståelsen av subjektet skiller seg ut fra den narrative.

2.2.3 Den humanistiske oppfattelsen av subjekt og kritikk av den.

I tradisjonell humanistisk forståelse vil en plassere subjektet som et stabil, fast, selvstyrt subjekt – fullt transparent for seg selv og ansvarlig for sine handlinger. Dette står i kontrast til den narrative identitetsoppfatningen som ikke antar at folks identiteter er primært stabile og i entall, heller at de endrer seg og er selvmotsigende (Gergen, 1990, 1991 og 2001).

Videre sier Gergen (2001) at det humanistiske subjektet er et handlende subjekt som påvirker og deltar i utformingen av sine egne omgivelser. Mennesket er autonomt og har rett til å velge sitt eget liv. Tanken er at mennesket føler seg fri når en har opplevelsen av å selv bestemme sine valg. Det humanistiske subjekt forstås som stabilt, rasjonelt og avgrenset. Denne ideen om subjektets stabile karakter utfordres i den språklige vendingen på to måter. Først gjennom tanken om at subjektet ikke ER, men hele tiden konstrueres og konstruerer seg selv gjennom kulturelle og diskursivt produserte forestillinger om hva et subjekt er og kan være, i tråd med Foucaults (1980) tenkning. Disse forestillingene tas for gitt, nettopp fordi de er diskursivt produserte. Ideen om subjektet som rasjonelt og viljestyrt utfordres også i den språklige vendingen, fordi det som her ses som multi subjektiviteter også formes av diskursive formasjoner, for eksempel relatert til alder, kjønn, funksjonsevne og sosial klasse (Besley 2001).

Gergen (2001) skriver at White motsetter seg den tradisjonelt humanistiske forestillingen om at oppdagelsen av en skjult kunnskap eller selv vil sette dem fri. Den som antar at menneskets identiteter er primært stabile og entall. Den sosialkonstruksjonistiske tenkningen kritiserer den tradisjonelle psykologiens humanistisk individualistiske forestilling av en indre, stabil og kontekstuavhengig identitetskjerne. Gergen (2001) sier at denne oppfatningen ikke kan anses å svare til samtidens sosiale og eksistensielle vilkår.

2.2.4 Selvoppfatning og identitetsfortellinger

I samfunnsvitenskapen er forståelsen av identitet som sosial konstruksjon godt etablert. I korte trekk handler det om hvem vi er og hvorfor vi er blitt den vi er. Den

Sosialkonstruksjonistiske forestillingen bryter med den tradisjonelle humanistiske oppfatningen av identitet som en essens og kjerne. I den sosialkonstruksjonistiske forståelsen konstruerer mennesket sine identiteter i samspill med andre. Identiteten kan endre seg og være selvmotsigende (Besley, 2001).

Selvoppfatningen er en viktig forutsetning for utviklingen av menneskets identitet, ifølge Besley (2001). Når den sosiale situasjonen og konteksten forandrer seg, vil også identiteten og selvet gjøre det samme. Identiteten kan på den måten sies å være inkonsekvent og situasjonsbestemt da den forandres ettersom vi trer inn i ulike sosiale roller. Det kan være rollen som mor, far, arbeidstaker osv. Disse rollene behøver ikke å ha en felles bindekraft (Besley, 2001).

Ifølge Gergen (1990) skjer konstitueringen av menneskets selvoppfattelse gjennom narrativer. Det er gjennom en kontinuerlig prosess av formuleringer, fortolkning og refleksjon at den personlige fortellingen blir til. Fortellingens funksjon er å skape struktur og sammenheng i de mange hendelsene individet utsettes for (Besley, 2001).

Lundby (1998) sier at selvet blir til når historier fortelles. Det er ikke noe egentlig selv som blir fremstilt gjennom de fortalte historiene. Det er et selv som blir til og som stadig utvikles i prosessen av å inkorporere nye hendelser og erfaringer i den personlige historien. Selvet er ikke fast, men er foranderlig. Vi har med et foranderlig selv å gjøre. De narrative teoretikerne White og Lundby, knytter dette med selvet opp til identitet (Lundby 1998; White 2006).

Livsfortellinger innlemmes i de sosiale og kulturelle fortellingene den er en del av. Den dominerende livsfortellingen utgjør selve grunnlaget for identiteten, i det den holder sammen et bilde av hvem vi er og hvor vi kommer fra. Vår identitet er således en narrativ, dynamisk konstruksjon, som stadig er i utvikling (Lundby, 1998).

I den narrativ forståelsen er subjektet på en eller annen måte alltid i interaksjon med omverdenen og dermed involvert i flere sosiale prosesser. Ved å forme, kontrollere og «style» seg selv i forbindelse med andre mennesker, struktureres subjektets identitet. Identitet betraktes derfor som en meget fleksibel størrelse som skapes gjennom sosial interaksjon.

Subjektets handlinger, meninger og selvoppfattelser skal alltid tas i betraktning ut fra den gitte konteksten som subjektet befinner seg i, her og nå. Gjennom sosial interaksjon skaper mennesket sin identitet (Eide, et. al 2011).

Hvordan mennesker oppfatter seg selv eller blir oppfattet og behandlet av andre mennesker er også avhengig av hvilken eller hvilke diskurser de inngår i. Disse kan ikke alene forstås med utgangspunkt i en essensialistisk forståelse. Grue (2001) mener at en i større grad også må omfatte de prosessene som skjer i det sosiale feltet mellom mennesker. Han viser til at den medisinske og sosiale forståelsen i stor grad definerer rammer som gir føringer som virker determinerende og strukturerende for tenkningen rundt funksjonshemmedes situasjon. Han spør seg om en kan få en «bedre» forståelse av funksjonshemming ved å vektlegge flere forhold enn kroppslige kjennetegn og miljømessige forhold. Dette gjøres gjennom i større grad å studere de meningsdannende praksisene som de funksjonshemmede inngår i (Grue 2001).

Narrativer fungerer ifølge Habermas og Paha (2001) som et verktøy i prosessen der vi skaper oss selv. Ved å lage livshistorier eller selvfortellinger skaper vi en helhetlig integrert forståelse av hvem vi er. Vi skaper altså oss selv ved å fortelle historier. Denne forståelsen skiller seg fra tradisjonell psykologi og utviklingspsykologisk forståelse av selvet. Jerome Bruner (2002) illustrerer dette fint når han forklarer hvordan selvet ikke er en stabil enhet som befinner seg fast inni oss:

«Det finnes ikke noe slikt som et intuitivt åpenbart og essensialistisk selv, et som befinner seg klar til å bli portrettert med ord. Det er heller slik at vi til stadighet konstruerer og rekonstruerer oss selv for å møte de krav vi møter i alle de ulike situasjonene vi befinner oss i, og vi gjør dette med minner om fortiden og våre håp og bekymringer for fremtiden» (Bruner, 2002, S. 64).

Bruner (2002) sier at selvet er noe som stadig er gjenstand for ny konstruksjon og reforhandling, og at det ikke finnes noe i oss mennesker som ligger klart til å bli beskrevet. Han beskriver selvet som «self – making- a narrative art». Bruner (2002) beskriver selvet som noe som stadig tilpasser seg, og som oppstår i samhandling med andre gjennom de historiene vi forteller om oss selv og det som skjer i livene våre. Derfor må selvet også ses i sammenheng med hvilke språklige muligheter som finnes for å skape et selv. Han fremmer en uløselig forbindelse mellom språket og selvet, og mellom selvet og den kulturen vi befinner oss i. Våre personlige narrativer er her forankret i vår kulturelle virkelighet.

Jansen (2013) skriver at personlige fortellinger handler om våre subjektive erfaringer fra det levde liv. Disse blir meningsfulle når de oppleves gjenkjennelig for andre. Fortellingene blir fortolket i forhold til de kulturelle standarder som kommer til uttrykk gjennom dominerende diskurser. Kollektive fortellinger gir materiale til våre personlige fortellinger gjennom at de skaper en fortolkningsbakgrunn som gjør det mulig å forstå de personlige fortellingene. Historier som bryter med de dominerende kulturelle forestillingene vil være vanskelig å få aksept for, og blir derfor vanskelig å fortelle. Ved å fortelle små og store fortellinger fra vårt erfarte liv kan vi forklare hvordan vi er blitt til den personen vi er. Denne prosessen med å skape seg selv kan ses på som en prosess som finner sted i interaksjonen som skjer her og nå, som en pågående forhandling. Fortellinger fra fortiden kan være en del av den nåtidens kontekst hvor nye fortellinger blir skapt og andre blir forkastet. På denne måten kan narrative forstår som å være en del av en større vev av historier som har konstituerende kraft. Vår forståelse av oss selv blir dermed til gjennom de historier vi skaper om oss selv. Vi blir til i våre personlige fortellinger. Disse pågående prosessene handler om utvikling i forståelsen av at en endrer forståelsen av seg selv etter hvert som en lever, og relasjonen til omgivelsene og andre mennesker endrer seg (Jansen, 2013).

Den narrative tanke er at vår identitet er tuftet på løpende konstruerte og rekonstruerte fortellinger om våre liv (White, 2006). Materialet til vår selvkonstruksjon kommer både innenfra og utenfra: Innenfra via vår hukommelse, subjektivitet, ideer, overbevisninger, følelser, og utenfra via andres forventninger og de krav som stilles til oss fra kulturen og samfunnets side (Bruner, 2004).

De aktuelle begivenheter og betingelser i våre liv utgjør rammene og rekkevidden for identitetshistorien, men betydningen og fortolkningen er opp til oss individuelt og til samfunnet å bestemme (Polkinghorn, 2004).

Den narrative fortellingen er således måten vi organiserer og strukturerer våre liv, og verden rundt oss. Selvhistorier er fortellinger som omhandler identitet og selvoppfattelse.

Polkinghorn (1998) uttrykker det på denne måten:

... Vi erhverver vore personlige identiteter og vor selv-oppfattelse ved at bruke narrative gestaltninger og gjør vor tilværelse til et hele ved at forstå den som uttrykk for en enkel historie under utfoldelse og utvikling. Vi står midt i vor historie og kan ikke være sikre på, hvordan den vil ende; vi er til stadighet nødt til at skrive intrigen om i takt med, at nye begivenheder til en historisk enhed føjes til vort liv. Selvet er altså

ikke en statisk ting eller stof, men gestalten av personlige begivenheder til en historisk enhed, der omfatter ikke blot det, man har været, men også forventninger om, hvad man vil blive (Polkinghorne 1998-referert i Holmgren, 2006: 80).

Det narrative kan også ses som en metafor. Denne metaforen beskriver at vi mennesker opplever og erfarer våre liv gjennom de historier vi selv og andre forteller om oss som vi oppfatter som virkelighet. Mennesker skaper mening i livet ved å organisere egne opplevelser i metaforer, diskurser og fortellinger. Vårt liv består av en rekke hendelser og situasjoner, og vi gir oppmerksomhet til noen hendelser og situasjoner som har hatt betydning i livsløpet. Når vi setter sammen bestemte hendelser og handlinger fra livet i en kjede av årsak og virkning, så skaper vi mening og identitet. Fortellingene er relatert til kulturelle normer og forventninger. Det er alltid et mulig samspill mellom det vi gjør og de tanker, følelser og hensikter som handlingen referer til (White, 2006). Når det er snakk om hvordan en person ser på sin identitet, er det i et narrativt perspektiv snakk om identitetskonklusjoner (White, 2009). Den dominerende livsfortellingen inneholder informasjon om hvem vi er, hvor vi kommer fra, hvem vi slekter på og hvordan viktige hendelser har formet oss til den vi er i dag- alle grunnleggende faktorer for vår opplevelse av vår identitet. Uten en livsfortelling mister en ikke bare sin fortid, men også sin nåtid og fremtid. Innenfor den narrative tenkningen er dette viktig fordi nåtiden ikke bare formes av fortidens hendelser, men også av framtidens hendelser (White, 2009). Det sentrale i forståelsen av fortellinger er at enhver fortelling kan fortelles på en annen måte, og det kan inndras andre aspekter av hendelsesforløpet. Hendelsene kan tillegges andre forståelser. Fortellinger inneholder alltid en fortid, en nåtid og en fremtid (White, 2000).

I den narrative tilnærmingen fremstilles menneskets identitet konstruert gjennom et virvar av kryssende, motsigende og likevel sameksisterende fortellinger, og av den mening, som disse fortellingene uttrykker. Det er antagelsen i narrativ terapi at en kan ha for få og tynne konklusjoner om sin identitet, om hvem en er som menneske, og hvem og hva andre mennesker i ens liv står for og vil. Begrepet «tynn konklusjon» står i motsetning til begrepet å tykne en foretrukket fortelling (Holmgren, 2006). Et av hovedmålene i narrativ terapi er å medvirke til å tykne de fortellinger som kalles foretrukne fortellinger. Det kan være at en svarer på spørsmålet om hva som er viktig for en i livet. Det er fortellingene som organiserer erfaringene som igjen skaper mening. Det betyr at mennesker ikke har bare en fortelling. Det

narrative perspektivet innebærer at livet alltid oppfattes som multihistorielt og at våre fortellinger oftest står i et rotete og komplisert forhold til hverandre. Det narrative perspektivet innebærer at mye av det som skjer i livene våre, ikke nødvendigvis blir opptatt og innarbeidet i en fortelling- mange av initiativene og handlingene våre blir forbigått ubemerket, både av oss selv og andre (Holmgren, 2006).

Det narrative perspektivet fokuserer, ifølge Holmgren (2006), på den sosiale og kulturelle makten som ligger implisitt i enhver diskurs og i enhver fortelling. Et narrativ defineres som en fortelling, der en rekke av begivenheter er forbundet over tid gjennom et plot eller tema. Plottet, temaet, eller konklusjonen er det som gir mening i fortellingen. Det ser ut som at et dominerende narrativ har en tendens til å utelukke begivenheter, små og store initiativer og handlinger, som ikke stemmer overens med det dominerende plot. En person som lider av angst, depresjoner eller utilstrekkelighetsfølelser, ser kanskje alle sine handlinger som et bevis på at en ikke duger og er en stor fiasko som alle kan gjennomskue. Dette gjør det vanskelig å se de handlingene og initiativene som viser det motsatte (Holmgren, 2006). En av grunnantagelsen i narrativ terapi er at livet er multihistorielt. Livet inneholder derfor ikke bare en historie om hvem en er. Menneskelig lykke kan kanskje sies å ikke bestå av antallet positive og lykkelige historier en kan fortelle om sitt liv, men av antallet av forskjellige historier en kan fortelle om sitt liv. Disse forskjellige historiene uttrykker forskjellige aspekter av de menneskelige erfaringene en har gjennomlevd som menneske. Når disse erfaringene kan fortelles uten overveldende skam og smerte, er disse erfaringene innlemmet av og i fortellingene. Problemet er blitt «konvensjonalisert» og gjort normalt og menneskelig (Holmgren, 2006).

2.3 Funksjonshemmede og identitet

2.3.1 Stigmatisering

Teorier om identitetsdannelse kan ses i sammenheng med effekten av stigmatisering. Hvorvidt stigmatisering har en betydning for hvordan en person oppfatter seg selv kan sees i sammenheng med hvordan selvet konstrueres (Crocker & Major, 1989). Dersom en betrakter selvet til å ha en sosial opprinnelse kan en anta at stigmatiserte personer danner seg en negativ selvoppfatning på bakgrunn av sosial devaluering. Mye av den nye forskningen omhandler tematikk hvor stigmatisering ses som en potensiell identitetstrussel. Det er, som tidligere

nevnt, ikke slik at individet passivt internaliserer andres oppfatninger. Andre prosesser som forsvarsmekanismer kan også spille en rolle. I samsvar med dette har forskning vist at stigmatiserte personer ikke nødvendigvis har dårligere selvfølelse enn andre ikke-stigmatiserte (Crocker & Major 1989; Major O'Brien, 2005).

Goffman (1963) beskriver hvordan vi klassifiserer andre, hvordan andre klassifiserer oss og hvordan vi forholder oss til hverandre basert på de klassifiseringene vi gjør av hverandre. Han beskriver stigma som en diskrediterende egenskap som diskvalifiserer individet fra å bli fullt ut sosialt akseptert. Stigma kan tenkes som et avvik fra hva som forventes at et individ er, og individets faktiske identitet. Han oppfatter stigma som sosial merking av avvikende egenskaper, der konsekvensene er at individet opplever tap av attraktivitet og egenverdi, men kanskje mest av alt generalisering og usynliggjøring. Et individ som besitter et stigma vil tiltrekke seg oppmerksomhet som kan føre til at andre vil skape distanse til individet med denne egenskapen, og ikke forholde seg til eller godta andre egenskaper ved individet.

Goffman (1963) fokuserer på situasjoner der normale og stigmatiserte møtes i sosiale sammenhenger, fordi det er der slike situasjoner blir synliggjort. Dette kan føre til at individet trekker seg bort fra situasjoner der stigma blir synliggjort for å beskytte seg selv. Et stigma kan gjøre at personen føler seg blottlagt og i stor grad føler at mennesker ser en for sitt stigma og ikke mennesket bak stigmaet. Han beskriver at det kan være en vond følelse at andre snakker om deg og ser på deg med bakgrunn i den egenskapen som er avvikende Goffman (1963).

Som mennesker internaliserer vi kulturelle verdier og holdninger. De kulturelle oppfatningene som er rådende blir en del av en felles kulturarv som vi deler med andre. Slike oppfatninger kan oppleves som allmenne forventninger om individualitet, selvstendighet, uavhengighet og bestemte samlivsmønstre. Mennesker som av ulike årsaker strever med å leve opp til eller i samsvar med disse allmenne forventninger, kan ifølge Grue (2004) bli definert som annerledes og stigmatiseres. En funksjonshemmet vil på bakgrunn av manglende evne til å delta i ulike fysiske aktiviteter kunne bli minnet på sin funksjonshemming, og derigjennom internalisere et bilde av seg selv som mindre verdifull enn andre (Grue, 2004).

Innenfor et Foucault perspektiv kan funksjonshemmede gjøre seg kjent gjennom egne ytringer og ved å yte motstand til de dominerende diskurser (Grue, 2004). De kan benytte seg av offensive strategier der de viser motstand mot å bli plassert og definert. Gjennom disse protestene mot de rådende diskurser kan de reforhandle rollen som funksjonshemmet. I denne prosessen kan det være hensiktsmessig å tydeliggjøre egen funksjonshemming for å vise

hvordan fysiske barrierer i omgivelsene gjør det utfordrende å delta i enkelte aktiviteter. På denne måten kan de yte motstand overfor stigma og reforhandle sin egen identitet i forhold til andre og seg selv (Grue 2004).

Giddens (1991) fremhever at identitet ikke må bli forstått som et bestemt og fast trekk, eller en samling av trekk ved personen. Han fremmer at identitet må forstås refleksivt i forhold til hvert enkelt individs biografi. Det er avgjørende at vi som individer har en opplevelse av kontinuitet i våre egne historier om våre liv, der identiteten blir refleksivt forstått både av oss selv og andre (Grue, 2001). Tanken er at individet får handlingsrom og mulighet til å gjøre seg kjent. På denne måten kan en reforhandle en identitet som funksjonshemmet. Når funksjonshemmingen er blitt underordnet andre kjennetegn (som for eksempel alder i skolen), har funksjonshemmede mulighet til å etablere seg med flere identiteter og roller.

Shakespeare (1996) skriver at funksjonshemming oppstår som negativ identitet i en sosialiseringssprosess som bare tar utgangspunkt i ens funksjonsnedsettelse.

Funksjonshemmingen forstås da som noe en må sørge over og forsone seg med. Denne kan også gjøres til en positiv identitet ved at en motsetter seg negative karakteristikk, og setter fokus på utestenging og urettferdighet.

Solvang (2000) beskriver hvordan en funksjonshemmet balanserer mellom ulike identiteter. I situasjoner der en trenger bistand fremheves hva en ikke mestrer selv, men dersom en skal søke jobb må en vise fram sine ressurser. Identiteten som funksjonshemmet har de ikke valgt selv, og mange funksjonshemmede bruker sjelden betegnelsen om seg selv. Shakespeare (2006) viser til en britisk undersøkelse hvor 52 % av personene som var registrert som funksjonshemmet i forbindelse med anti-diskrimineringsloven, ikke definerte seg selv som funksjonshemmet. Han skriver at mange som har nedsatt funksjonsevne vil se etter hva de har felles med andre mennesker, og på den måten fremme likeverdig status ved å presenterer seg som et menneske med funksjonsnedsettelse. Betegnelsen kan likevel være nyttig i forhold til å få hjelp (Shakespeare, 2006).

Shilling (2003) hevder at personer med funksjonshemming ofte har en mer komplisert identitet på bakgrunn av de mange måtene funksjonshemmingen er i samspill med andre dimensjoner av selvet på. Identiteten som utvikles i barneårene, preges i stor grad av den sosiale responsen fra familie, omsorgspersoner og lærere. Holdningene og oppførselen til disse personene er med på å bestemme om den funksjonshemmede betrakter seg selv som et

individ med dominerende identitet, eller som en med en flerdimensjonal identitet med flere styrker og svakheter (Shilling, 2003).

Grue (2001) viser til hvordan vår organisering av funksjonshemmede i skolen kan være stigmatiserende til tross for at vi har et skolesystemet som ideologisk er forankret i normalitetsdiskursen. Han hevder at når vi plasserer funksjonshemmede i vanlige eller mindre klasser innenfor den ordinære skolen blir funksjonshemmede elever ofte kjent for medelevene ved at de har ordninger og systemer som tydeliggjør deres funksjonshemming. Ved at de har egen assistent i klassen, mottar spesialundervisning og deltar kanskje ikke i kroppsøvingstimene. De kan også bli kjent for medelever gjennom måten de blir behandlet på og møtt av lærere på skolen. De kan oppleve at funksjonshemmede bli fulgt opp tettere og gitt mer særskilt oppmerksomhet enn andre elever. På denne måten blir funksjonshemmede konstruert som en særskilt kategori elever (Grue, 2001).

Mennesker som blir diagnostisert som funksjonshemmet får en tilskrevet identitet. De blir samtidig tildelt en merkelapp som på avgjørende vis forteller andre noe om hvem de er. Selv om personene selv og deres nærmeste prøver å formidle at funksjonshemmede stort sett er som andre, blir de lett forstått som medlem i en kategori av mennesker som er mer eller mindre lik hverandre og forskjellige fra folk flest. Diagnosen blir på den måten ikke sett på som noe personen har, men noe en er. Bilder av funksjonshemmede som evige barn, eller som uselvstendige og hjelpetrengende tjenestebrukere farger andres møter med dem, og har konsekvenser for hvilke muligheter de får i livet og hva slags forventninger de møtes av (Kittelaa, 2008).

2.3.2 Forsøk på å skjule sitt stigma

Med utgangspunkt i Goffmans begrep «passing» peker Wendell (1996) på hvordan personer med stigmatiserte identiteter prøvde å skjule sitt stigma ved å prøve å oppføre seg mest mulig som «ikke- stigmatiserte». Shakespeare (1996) viser til hvordan den politisk, kulturelle og personlige identiteten er knyttet sammen, og at en ved selvorganisering kan finne en vei ut av en negativ selvvurdering der en kan omfavne sin identitet og plassere seg i en politisk kontekst som innebærer nye muligheter. Shakespeare (2006) ser verdien i at funksjonshemmede kjemper for likeverd og rettigheter. Men han ser også en fare for at en funksjonshemmet identitet kan forstås som gitt, og dermed bli det som definerer ens personlige identitet. Han fremmer forskjellen på å bære et skilt med en selvdefinert tekst, og

det å bli tilskrevet en merkelapp som kan føre til stigmatisering og bli ens mest sentrale egenskap. Shakespeare (2006) hevder at merkelapper i form av diagnoser også kan oppleves som positivt. I positiv forstand kan diagnosen oppleves som en lettelse, føre til forståelse og være et passord som åpner dører inn til velferdsstatens ytelser og tjenester. Shakespeare (2006) viser til flere undersøkelser der et stort antall personer med funksjonsnedsettelse motsetter seg å bli sett på som funksjonshemmet.

Goffman (1963) så på stigma som truende på vår selvpresentasjon og som noe som vanærer oss. Stigma må dermed forstås i relasjon til regler om hva som er passende atferd. Goffman hevder at stigmatiserte har samme oppfatning av stigma som andre. De vil derfor prøve å møte disse forventningene om hvordan en skal oppføre seg for å ikke utfordre normal samhandling. Ved å prøve å skjule sitt stigma eller konsekvenser av det prøver de å fremstå som mest mulig tilpasset «normalen». Dette er en krevende balansekunst der konsekvensen er angst for å bli «avslørt». En vil ikke kunne slippe av fordi en må være oppmerksom på sosiale situasjoner der ens stigma kan bli synlig. Goffman (1963) ser på stigma som egenskaper som har innflytelse på sosial samhandling.

2.3.3 Den dominerende kulturelle fortellingen om normalitet

Ahlvik- Harjuh (2015) diskuterer og utfordrer den dominerende kulturelle fortellingen som former den materielle verden der funksjonsfriske har blitt standard for normalitet. Artikkelen viser til disse kulturelle fortellingene som har satt standarden for utførelse som mennesker skal leve opp til. Gjennom disse undertrykkende praksisene setter Ahlvik-Harjuh (2015) lyset på hvordan samfunnet informerer menneskers relasjoner og former vårt bilde av hvem vi er. Fra barndommen lærer vi hvordan en skal fremstå normal og oppfylle kravene om normalitet. Gjennom denne prosessen arver vi et system av dommer som gjør oss i stand til å forstå oss selv som agenter. Standarder for normalitet er derfor viktig for vår selvforståelse og den automatiske internaliseringen av standarder vil sannsynligvis ikke bli spørsmålstilt før vår evne til å møte den er truet (Garland-Thomson, 2001; Wendell 1996- referert i Ahlvik-Harjuh, 2015).

Denne forutsetningen om normalitet gjør funksjonshemmede til spesielt sårbare i samfunnet og gjør dem til lette mål for sosial kontroll (Ahlvik- Harju 2014, Ash 1999; Scully, 2005, - referert i Ahlvik- Harjuh, 2015).

Oppfatningen av identiteter som gjelder funksjonshemmede er, ifølge Johnstone (2004), mangesidig. Det er fortsatt flere som lever med en identitet som ufrivillig er tilskrevet dem. Johnstone (2004) viser til flere undersøkelser omkring funksjonshemmedes identitet. Han viser til Stocker (2001) som konkluderer med at begrepet funksjonshemming kan være stigmatisere når det blir påtvunget av andre. Andre prøver å kompensere for sin begrensede evne til å utføre bestemte oppgaver. Johnstone (2004) viser også til EPPs (2001) studier der Seal (2001) konkluderte med at flere viste en benektelse av funksjonshemmingen sin mens andre innrømmet funksjonshemmingen, men fokuserte på personen først.

Funksjonshemmingen ble da en sekundær identitet (Johnstone, 2004).

Definisjonen av funksjonshemmet identitet er så variert at det er vanskelig å komme med en klar uttalelse om den. Funksjonshemmet som identitet bør derfor fortrinnsvis undersøkes som en individuell opplevelse. Funksjonshemming betyr forskjellige ting for forskjellige personer.

3. Metodedel

3.1. Vitenskapsteoretiske utgangspunkt

Problemstillingen tar utgangspunkt i et sosialkonstruksjonistisk vitenskapssyn. Dette bærer med seg noen premisser for hvordan jeg ser på kunnskap, virkelighet og sosial samhandling. Forståelsen bygger på tanken om at det ikke finnes noen stabil virkelighet eller objektiv sannhet. Verden ses på som sosialt konstruert, og på forståelsen av at vi skaper vår verden ut fra sosiale relasjoner. Når menneskets virkelighet beskrives, gjør vi det ut fra et kulturelt perspektiv. Ideen om sannheten innenfor fellesskapet har vidtrekkende konsekvenser. Alle konstruksjoner av virkeligheten er innfelt i måter å leve på, og alle måter å leve på er preget av verdier. Det betyr at sannheten alltid vil henge sammen med verditradisjoner.

Mennesker konstruerer sine identiteter i samspill med andre (Gergen, 2005). Også identiteten og selvet forstås i den sosialkonstruksjonistiske forståelsen som sosiale konstruksjoner som dannes eller konstrueres gjennom det sosiale samspill og de sosiale relasjoner. Når de sosiale situasjoner og sammenhenger endrer seg, vil identiteten og selvet også være i endring. På den måten er snakk om en usammenhengende, situasjonsbestemt form for identitet som har karakter av en rekke forskjellige roller som den enkelte påtar seg eller glir inn i. Disse rollene trenger ikke ha noen indre sammenheng. Mennesket er like oppsplittet som den verden det lever i (Gergen, 1996). I denne tenkningen er ethvert menneskes virkelighet like sann (Gergen, 2005). Dette betyr at subjektets oppfatning av verden er virkelig for henne og vil

således oppleves som sann. Den sosiale verden skjer, ifølge dette vitenskapssynet, i prosesser der det forhandles om hva som oppfattes som sant (Gergen, 2005).

Kvalitative tilnærminger kan gi kunnskap om hvordan mennesket fortolker, forstår og tilskriver mening til det de opplever og erfarer. Det gir oss muligheten til å se virkeligheten slik det oppleves fra subjektets ståsted (Thagaard, 2013).

Narrativ teori har sine røtter i konstruktivismen og sosialkonstruktivismen. Konstruktivismen viser til en forståelse av at det vi kaller for virkelighet, sant og riktig, er konstruert og fortolket av mennesker. Sosialkonstruktivismen legger i høyere grad vekt på språk og diskurser i samfunnet og på forståelsen av subjektet, og at konstruksjonene av mening oppstår i samspill mellom mennesker. Disse tankene finner vi også i narrativ terapi (Gergen, 2005).

I denne delen av oppgaven vil jeg belyse forhold knyttet til de metodiske valgene jeg har gjort med hensyn til undersøkelsen. Dette innebærer valg av forskningsdesign, utvalg av case og intervjuform. Jeg vil gjennomgå intervjuprosessen fra forberedelse til gjennomføring og dataregistrering. Jeg vil si noe om den sosiale relasjonen mellom meg og informant og redegjøre for min rolle som forsker. Til slutt vil jeg gi vurderinger knyttet til studiens gyldighet, overføringsverdi og pålitelighet. Til slutt vil undersøkelsens etiske aspekter bli belyst.

3.2 Kvalitativ metode

I følge Jacobsen (2010) er det problemstillingen som skal styre metodevalget. Når ønsket er å utforske individers sosiale og personlige opplevelser, samt erfaringer, er kvalitativ forskning ansett for å være godt egnet (Thagaard, 2013).

Kvalitative metoder søker å gå i dybden og vektlegger betydning, mens kvantitative metoder vektlegger utbredelse og antall (Thagaard, 2013). I denne undersøkelsen ønsker jeg å forstå verden slik den oppleves av subjektet, i dette tilfellet, Siri som har CP. Dette utelukker bruk av kvantitativ undersøkelse. Den kvalitative tilnærmingen har sine røtter i fenomenologien og hermeneutikken. I forskningsmetodisk sammenheng innebærer den fenomenologiske tilnærmingen å beskrive sosiale fenomener slik de oppleves av deltakerne selv (Kvale og Brinkmann, 2009). Den hermeneutiske tilnærmingen legger vekt på at det ikke finnes en enhetlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer. Prinsippet er at meningen bare kan forstås i lys av den sammenheng det vi studerer er en del av. Vi forstår delene i lys av helheten (Thagaard, 2013). I min undersøkelse søker jeg kunnskap om hvilken rolle

funksjonshemmingen har for identiteten/selvoppfatningen. Hensikten med undersøkelsen er å fange informantens eget subjektive perspektiv på det fenomenet intervjuet omhandler, nemlig hvordan informanten opplever det å være funksjonshemmet. Kvalitativ metode vil derfor være egnet til å gi svar på de forskningsspørsmål som stilles her. Det å samle inn kvantitative data hører med til en induktiv tilnærming av datainnsamling (Jacobsen, 2010). Kvalitativ tilnærming skiller seg fra en kvantitativ tilnærming ved at den søker å utvikle forståelsen av et fenomen knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet. Det er forståelsen og ikke generaliseringen som er målet med en kvalitativ studie (Kvale og Brinkmann 2009). Ved en slik metode åpner en for at forskeren kan lære av ekspertene selv, altså informantene. Jeg er i denne undersøkelsen opptatt av å få innsikt i informantens egne opplevelser og dette harmonerer med den kvalitative forskningsmetoden.

Kvalitativ forskning søker å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver, og beskrive verden slik den oppleves av informantene. Dette gjøres ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er slik den mennesker oppfatter (Kvale og Brinkmann, 2009).

Kvalitative studier innebærer fordypning i data der den enkelte bidrar med betydelige mengder informasjon. I min studie er det viktigere at deltakeren bidrar med betydningsrike data enn å ha med mange deltakere.

Teorien i kvalitativ metode er, ifølge Fog (2007) og Malterud (2011), at for å forstå andre grupper, individers eller organisasjoners situasjon, må en komme disse nærmere inn på livet. Hensikten er å fange informantens eget subjektive perspektiver på fenomenet som intervjuet omhandler (Fog, 2007; Malterud, 2011). Å få innsikt i informantens personlige opplevelse krever at jeg som forsker tilstreber meg et innenfra perspektiv og så langt mulig setter meg inn i informantens situasjon (Jacobsen, 2010). Det kvalitative forskningsintervjuet gir privilegert tilgang til menneskers grunnleggende opplevelser av livsverdenen (Kvale og Brinkmann, 2009). Dette synes å være i tråd med ønsket mitt i denne undersøkelsen. På områder hvor det finnes lite forskningsbasert kunnskap, kan kvalitative forskningsmetoder være velegnet. Forskningen kan bidra til å få nye fenomener som har vært lite studert frem i lyset (Kvale, 1996).

3.2.1 Kvalitativt intervju

Fordi hensikten med undersøkelsen min er å få innsikt i individets livserfaringer og deres egne fortolkninger av disse, vil data i denne undersøkelsen samles inn ved hjelp av intervju. Det kvalitative forskningsintervjuet søker å forstå verden sett fra intervjupersonens side. Å få

frem betydningen av personenes erfaringer og å avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer er et mål. Forskningsintervjuet har som mål å produsere kunnskap (Kvale og Brinkmann, 2009).

Kvale (1996) definerer det kvalitative forskningsintervjuet som en faglig samtale. En form er det «halvstrukturerte livsverdensintervjuet». Det er en fenomenologisk inspirert intervjuform, der hensikten er å formulere spørsmål som lar intervjupersonen beskrive sine erfaringer på en fri måte og med egne ord. Ved å undersøke hvordan verden ser ut i den funksjonshemmedes øyne og hvilken mening denne legger i sine, søker jeg økt forståelse av undersøkelsens problemstilling. Intervju er spesielt velegnet for å undersøke menneskers forståelse av betydningen i sin egen livsverden, beskrive deres opplevelser og selvforståelse, samt å avklare deres perspektiv på livsverdenen (Kvale og Brinkmann, 2009).

Min problemstilling tilsier at jeg skal gjøre undersøkelse innen et relativt utforsket område. Min undersøkelse innebærer derfor å utvikle data fra feltarbeid. Thagaard (2013) hevder at intervju er en «særlig velegnet metode til å gi informasjon om hvordan personer som intervjues opplever og forstår seg selv og sine omgivelser» (Thagaard, 2013 s.58).

Intervju vil være en relevant tilnærming for å svare på denne undersøkelsens problemstilling. En viktig fordel med kvalitativ metode er at en har muligheten for å få utfyllende data. Som undersøker vil jeg forsøke å samle inn data så åpent som mulig og legge så få føringer på det som skal undersøkes som overhode mulig. Åpenhet gjør at kvalitativ datainnsamling egner seg til å utforske (Thagaard, 2013).

Den kvalitative forskningen skiller mellom tre ulike typer intervju. Det strukturerte, det semistrukturerte og åpne eller ustrukturerte intervju (Dalen, 2011). Det strukturerte består av en rekke lukkede spørsmål som enten kan besvares med ja/nei type svar, eller med et avgrenset antall svaralternativer. Her stilles det ikke oppfølgingsspørsmål og muligheten for å få mer dybde på datamaterialet er liten. Et ustrukturert åpent intervju har ingen form for begrensninger i hva som samtales om, og intervjupersonen uttaler seg uten noen styring fra intervjupersonens side (Jacobsen, 2010). Dette kan gjøre det utfordrende å få svar på de forskerspørsmålene jeg søker svar på. Jeg har i denne undersøkelsen derfor valgt et semistrukturert intervju. Jacobsen (2010) bruker begrepet åpent intervju. Vanligvis er det åpne intervjuet til en viss grad strukturert, ved at en har noen tema en skal tas opp. Jeg oppfatter det derfor slik at Jacobsen snakker om et semistrukturert intervju, men at han bruker

begrepet åpent intervju. Jeg vil derfor bruke begrepene om hverandre, ut fra hvilken forfatter som blir presentert.

3.2.2 Semistrukturert intervju

Jeg vil samle inn data som kan belyse problemstillingen min om den funksjonshemmede livsverden via semistrukturert intervju. Kvalitative intervjustudier kan, ifølge de nasjonale forskningsetiske komiteene (2006), bygge på data fra semistrukturert intervjuer. Denne datainnsamlingen kjennetegnes ved at undersøger og undersøkt samtaler om et tema. De data som genereres, er i form av ord, setninger og fortellinger (Jacobsen, 2010).

Åpne intervju egner seg, ifølge Jacobsen (2010), godt til å få fram enkeltindividers fortolkning av et fenomen. Et åpent intervju som datainnsamlingsmetode, er så ressurskrevende at jeg ser det som nødvendig å begrense antall enheter. Jeg har derfor valgt en casestudie med en spesielt egnet informant for å belyse problemstillingen. Thagaard (2013) definerer Case studier som intensive undersøkelser av et fåtall analyseenheter der hovedpoenget er å oppnå rikholdig informasjon om de enkelte enhetene som studien fokuserer på. Intervjuet vil foregå ansikt til ansikt. Intervjuet i denne undersøkelsen er fokusert mot informantens opplevelser av å være funksjonshemmet. Dette er for å sikre muligheten for å få svar på mine forskerspørsmål. Spørsmålene i intervjuguiden er formulert som åpne spørsmål som skal oppfordre intervjupersonen til å fortelle. Det legges ellers svært få begrensninger på hva som kan sies. Informanten får snakke fritt om det hun er opptatt av innenfor intervjuets tema. Det har vært viktig å legge til rette for ikke- forberedte oppfølgingsspørsmål som gir meg muligheter for å følge opp kunnskap som i utgangspunktet var ukjent for meg som forsker. Ved bruk av en kvantitativ metode hadde jeg ikke hatt samme mulighet for å få denne kunnskapen. Det kvalitative forskningsintervjuet vil i min undersøkelse være åpent, ikke standardisert. Etter å ha analysert intervjuets transkriberte data hadde jeg behov for å stille noen oppklarende spørsmål (vedlegg nr. 3). Disse ble sendt på mail til informanten og deretter lagt inn som en del av datamaterialet.

3.2.3 Forskningsdesign- Casestudie

Studien baserer seg på en kvalitativ singelcasestudie av en funksjonshemmet, der forståelsen er undersøkelsens viktigste mål (Jacobsen, 2010). Casestudie egner seg når vi ønsker oss en dypere forståelse. Karakteristisk for en casestudie er at den har en fleksibelt design. Det betyr i praksis at en kan endre forskningsspørsmål og datainnsamlingsmetoder underveis, etter hvert som studien utvikler seg. Studien kan betegnes som både utforskende og beskrivende. Den

overordnede problemstillingen kan karakteriseres som holistisk. Det betyr at jeg har fokus på hele casen, og at alle sider av casen kan være av interesse for studien (Yin, 2003).

Casestudier kan bygge på informasjon innhentet gjennom intervju, deltagende observasjon, samtaler, eller flere av disse metodene. Fellestrekk for case- studier er at de sjeldent bygger på eksperimentell metode, og at de sjelden har som formål å kunne sammenligne forskjellige kontrollerbare betingelser. Casestudiene gjennomføres som oftest innenfor et avgrenset tidsrom. Denne typen studier synliggjør informantens subjektive syn på saken, hvordan vedkommende oppfatter, tolker og handler i forhold til den (Fog, 2007).

Forskerspørsmålene konsentrerer seg om konkrete fenomener og kan på den måten ses på som mer innleirede (Fog, 2007). Hovedpoenget er å oppnå rikholdig informasjon om de casene studien fokuserer på.

3.2.4 Utvelgelse av Case

Å finne et egnet utvalg som kan bidra til å belyse min problemstilling, har vært svært viktig med tanke på resultatenes kvalitet (Dalen, 2011). Jeg har valgt et strategisk utvalg, i den betydning at jeg har valgt ut fra det fenomenet jeg ville belyse. Mitt kriterium har derfor vært at informanten må ha en synlig funksjonshemming, men ikke kognitiv svikt. På bakgrunn av at målet med undersøkelsen er å få en bedre forståelse gjennom den funksjonshemmedes erfaringer og opplevelser, har det vært viktig å få en informant som kan reflektere rundt sine erfaringer, og som kan svare utdypende på de spørsmål som blir stilt. Det har vært viktig å få en informant som evner å fremstille reflekterte og gode fortellinger om sin livserfaring. Dette utelukket muligheten til å velge en funksjonshemmet med kognitiv svekkelse i denne undersøkelsen. Jeg har valgt å benytte en informant fra mitt eget nettverk. Dette gjør at jeg på forhånd vet at informanten sitter med mye kompetanse og erfaring omkring det tema denne undersøkelsen skal omhandle. Informanten er ikke en del av mitt nære nettverk, så etter min vurdering vil jeg vil ikke ha for sterke forståelser om hvilken informasjon som kan fremstilles i intervjuet. Informanten har erfaring med å snakke om seg selv og sine erfaringer i ulike fora, noe som gjør at hun egner seg godt som informant i denne studien.

Jeg tok kontakt med informanten via mail, der jeg sendte henne en forespørsel om deltakelse i undersøkelsen min (vedlegg nr.1). Informanten stilte seg positivt til min forespørsel og var villig til å dele sin livserfaring med meg.

3.2.5 Forberedelse og utarbeiding av intervjuguide

Intervjuguiden ble utformet med tanke på å favne spørsmål som kunne få frem et dekkende bilde av hvordan den funksjonshemmede opplever det å leve med funksjonshemming, og gjennom den funksjonshemmedes erfaring få belyst hvilken betydning funksjonshemmingen har på selvoppfattelsen. Metodiske anvisninger fra intervjuforskning, spesielt knyttet til semistrukturert intervju la føringer for intervjuguiden.

I forkant av intervjuprosessen hadde jeg behov for å studere teori, slik at jeg fikk større innsikt i, og oversikt over de tema jeg skulle undersøke. Flere ulike kilder har vært brukt i forbindelse med innhenting av aktuell forskningslitteratur innenfor det nordiske og engelskspråklige området. Mitt utgangspunkt var litteratur jeg allerede var blitt kjent med i løpet av masterstudiet, bøker og artikler jeg ble gjort oppmerksom på fra veileder og kollegaer, samt litteratursøk gjennom ulike databaser. Disse teoriene kan sies å ligge til grunn for utarbeidelsen av intervjuguiden (Vedlegg nr. 2).

Selve intervjuguiden ble brukt som et hjelpemiddel for å holde fokus på forskningstema slik som Jacobsen (2010) anbefaler. Intervjuguiden skulle således sikre at undersøkelsens hovedområder ble berørt. Under intervjuet sto jeg fritt til å bevege meg mellom spørsmålene og komme med oppfølgingsspørsmål underveis. Formålet med guiden var å hente ut mest mulig informasjon. Det ble skrevet ned noen delspørsmål, med den hensikt å åpne opp, slik at tema ble belyst fra ulike perspektiv og vinkler.

Spørsmålene er utarbeidet med bakgrunn i teoretiske begreper omhandlet i oppgaven og ut fra oppgavens forskerspørsmål. Samtidig ble hensynet til å skape en god intervjusituasjon for intervjupersonen ivaretatt ved at spørsmålene som ble stilt var åpne, relevante og innsiktsfulle for det undersøkelsen skulle belyse. Spørsmålene ble formulert slik, at intervjupersonen kunne redegjøre for sine erfaringer på en fri måte, og med egne ord slik som Kvale (1996) anbefaler. Jeg har i tillegg vært oppmerksom på å stille oppfølgingsspørsmål og bekreftelsesspørsmål underveis. På denne måten kunne jeg få tilgang til opplysninger og meninger som ellers ikke ville vært tilgjengelige. Fordelen ved å oppfordre informanten til selv å fortelle, er muligheten til å forløse informasjon jeg som intervjuer ellers ikke ville fått. Det gir også informanten mulighet til å reflektere mer åpent over sine svar.

Utvikling av intervjuguiden er vesentlig ved denne intervjuformen (Dalen, 2011). De spørsmålene som stilles skal dekke de viktigste områdene i studien, samtidig som de skal sikre valide data og gi gode beskrivelser som gjør fortolkning mulig. Spørsmålene i intervjuguiden var relativt strukturerte med tanke på bearbeiding og analyse i etterkant.

Etter anbefalinger for det kvalitative intervju benyttet jeg meg av «traktprinsippet» (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg valgte å ha en lengre innledning basert på helt erfaringsnære tema om identitet, før jeg stilte mer abstrakte og utfordrende spørsmål om selvoppfatning i midten. Avslutningen ble benyttet til innramming og småprat. Intervjuguiden (vedlegg nr. 2) ble sendt til informanten i forkant av intervjuet slik at hun skulle være kjent med de tema for intervjuet.

3.2.6 Gjennomføring av intervju

Jeg gjennomførte intervjuet ansikt til ansikt med min informant. Intervjuet varte i 1 time og 40 minutter. Intervjuet ble i sin helhet tatt opp på lydbånd. Informanten bestemte hvor og når intervjuet skulle finne sted. Intervjuet ble gjort hjemme hos henne i rolige omgivelser, uten noen form for avbrudd/distraksjon. Informanten ble minnet om at intervjuet var konfidensielt, at alle opplysninger ville bli anonymisert og at hun når som helst kunne trekke seg uten å oppgi noen grunn. Jeg informerte om at vi kunne ta en pause underveis dersom hun ble sliten. Jeg understreket at informanten selv kunne velge hva hun ville fortelle i intervjuet, og at hun kunne si fra dersom noe gjorde henne ukomfortabel. Det kom ingen slike tilbakemeldinger under intervjuet. Jeg håpet at min interesse for akkurat hennes erfaring ville skape en trygg setting, og at det ville legge et godt grunnlag for subjekt-subjekt relasjon. Med ønske om å skape en mest mulig likeverdig relasjon understreket jeg at hun var ekspertene som jeg ville lære av.

Intervjuet startet med at informanten fikk vite om bakgrunnen for min undersøkelse. Jeg fortalte at jeg har lært så mye av møtet med ulike mennesker med funksjonshemming og deres familier, at jeg ønsket å bruke mitt mastergradsprosjekt til å få en dypere innsikt i hvordan det oppleves å leve med en funksjonshemming. Med det ønsket jeg å signalisere at jeg ikke er fremmed for flere av problemstillingene som kan være aktuelle for funksjonshemmede.

Tema for intervjusamtalen var forhåndsbestemt, men jeg åpnet opp for improvisasjon for å kunne følge opp informantens utspill. Dette gjorde at intervjusamtalen fikk en naturlig samtaleform, der informanten fikk mest mulig fritt spillerom. Jeg benyttet meg av flere bekræftende kommentarer for å vise informanten at jeg var interessert og ga tydelig uttrykk for at jeg likte refleksjonene hun kom med. Jeg lyttet med stor interesse og nysgjerrighet på de fortellingene som ble fortalt, samtidig som aktivt lette etter ord som kunne være interessante å følge opp gjennom oppfølgingsspørsmål. Dette håpet jeg skulle gi meg tilgang til nye og andre fortellinger enn de som først ble fremstilt.

Det var viktig for meg å få en god start, der informanten selv kunne legge føringer for sine fremstillinger av seg selv og funksjonshemmingens plass i livet sitt. Jeg var bevisst på at jeg måtte gi informanten god tid til å tenke på sine svar og jobbet med å våge å kjenne på stillheten for å gi tid og rom for informantens svar. Jeg prøvde å vise en følsomhet over tema for å få med nyanser og dybder i fenomenet, noe som samsvarer med teorien til Kvale og Brinkmann (2009). Jeg prøvde å skape en trygg og anerkjennende atmosfære i intervjusituasjon ved å vise interesse for henne som person og for hennes unike kunnskap og levde erfaring omkring tema. Jeg ble raskt grepet av informantens historie og unike livserfaring, og opplevde at jeg fikk et varmt, nært og ærlig bilde av informantens situasjon. Jeg bestrebet en åpen innstilling, der informanten fikk tale uten avbrytelse, slik at jeg kunne få en mulighet for å bli gitt økt forståelse og horisontutvidelse (Gadamer (1975). Jeg benyttet oppklarende og utdypende spørsmål, for å sikre en best mulig kvalitet på de data som ble skapt slik som Fog (2007) anbefaler.

Jeg opplevde at informanten hadde rike refleksjoner omkring sin funksjonshemming, selvoppfatning og identitet og at hun hadde glede av å formidle sin kunnskap til meg. Jeg erfarte at en fleksibel holdning og tilpassing av spørsmål underveis var hensiktsmessig for å få naturlig flyt i samtalen. Ved et par anledninger var det behov for å utdype mine spørsmål ytterligere for at informanten skulle forstå hva jeg var ute etter.

Helhetlig sett tenker jeg intervjuguiden fungerte godt til å få frem fortellinger som omhandlet angitte tema, men det er likevel mulig at andre spørsmål enn de jeg stilte ville vært mer hensiktsmessige.

3.2.7 Dataregistrering

Datamaterialet i denne oppgaven har jeg i hovedsak hentet fra et åpent semistrukturert intervju. For å sikre at informasjonen ble så nøyaktig som mulig, ble intervjuet tatt opp på lydbånd. Svakheten med et lydopptak er at det ikke fanger opp kroppsspråk, blikk og liknende som er viktige holdepunkt for fortolkning av utsagn. Jeg hadde derfor med en notatblokk der jeg noterte ned stemninger, kroppsspråk og generelle bemerkninger, for på denne måten å registrere eventuelle kunnskapskilder som ikke fremkom av opptaket. Disse notatene hadde en utfyllende funksjon i dataanalysen. Informanten uttrykte nonverbal kommunikasjon ved hjelp av kroppsspråk, gester, blikk og intonasjon gjennom hele intervjuet. Intervjuet ble ordrett transkribert rett etter gjennomføringen, mens jeg ennå hadde intervjuet friskt i minne.

I transkripsjonen endret jeg personopplysningene og intervjuet ble skrevet om til bokmål for lettere å kunne anonymisere informanten. Utover dette ble intervjuet en nøyaktig gjengivelse

av opptaket. Dette ville også styrke analyseprosessen senere i arbeidet (Dalen, 2011). I arbeidet med transkripsjonen fikk jeg en god oversikt over datamaterialet, og jeg ble oppmerksom på flere nyanser som jeg ikke hadde klart å fange opp underveis i intervjuet. Transkriberingen var tidkrevende, men ga en god mulighet til bearbeiding av datamaterialet. Transkriberingen av intervjuet ble på 18 sider.

Underveis i prosessen med transkriberingen og analyseringen av dette intervjuet fant jeg det nyttig å sende noen oppklarende spørsmål til informanten som kunne være oppklarende og gi mer dybde i intervjuets datamateriale. Under intervjusamtalen uttrykte informanten at hun skulle ønske at hun kunne byttet sin unike evne til å skrive med å snakke. Dette var bakgrunnen for at jeg nå valgte å kontakte informant via mail med spørsmål om hun hadde anledning til å svare på disse spørsmålene skriftlig. Etter godkjenning fra informanten har jeg som et tillegg til den beskrevne datainnsamlingen, valgt å benytte meg av et skriftlig refleksjonsnotat (vedlegg. nr. 4) som informanten har utarbeidet. Denne viser informantens indre tanker, noe jeg tenker gir en fin skildring av hennes liv som funksjonshemmet.

Jeg vil i funn delen presentere Siris fortellinger slik de fremkom i det transkriberte datamaterialet. Setningene er hentet fra ulike deler av transkriberingsmaterialet. Assosierende utsagn og tema er satt i sammenheng og trukket sammen i teksten. Det betyr at lengre avsnitt informantutsagn ikke nødvendigvis betyr at disse utsagnene kom etter hverandre i selve intervjuet. Dersom det var avstand mellom utsagnene i intervjuet er det markert med (...) For å få en bedre flyt i teksten har jeg satt de ulike delene sammen til en sammenhengende tekst. Jeg har utelukkende brukt hennes egne ord i fremstillingen. Data fra intervjuet vil skrives på norsk i kursiv. For å lettere kunne vise hvilken data som er hentet fra refleksjonsnotatet vil data fra refleksjonsnotatet gjengis på engelsk i kursiv. Dette syntes å være riktig da notatet ble skrevet på engelsk av informanten.

3.2.8 Sosial relasjon mellom intervjuer og intervjuperson

Det å fortelle sin egen historie er sterkt og kan oppleves vanskelig for fortelleren. For å kunne få en mest mulig ærlig og åpen historie, er en avhengig av trygghet og respekt. For å være sikker på at informanten ville dele en slik nær informasjon, valgte jeg en informant jeg allerede hadde kjennskap til gjennom et felles 3 ukers rehabiliteringsopphold for noen år tilbake. Vi var der som pasienter og møttes dermed i en situasjon der vi hadde samme posisjon. Dette tenker jeg er en styrke for å få et riktig og ærlig datamateriale. På den annen

side kan vår felles historie være en svakhet ved at jeg kan ha vært fanget av vår felles historie. Dette er noe jeg har vært oppmerksom på i alle faser av undersøkelsen. Det er likevel viktig å påpeke at vi ikke har hatt relasjon til hverandre siden oppholdet. Oppholdet gjorde oss på den annen side så trygge på hverandre, at jeg tenker vi hadde den beste forutsetning for å skape en god intervjusituasjon, og til å skape ærlige og fyldige data. Etablering av kontakt og god kommunikasjon med informanten var viktig for å få en god og trygg relasjon i intervjuet. Det er naturlig for meg som forsker å møte informanten med respekt, ydmykhet og med en interessert holdning. Jeg håper informanten opplevde å kunne tale fritt omkring sine subjektive fortellinger, og at dialogen opplevdes som meningsfull.

3.2.9 Min rolle som forsker

Forskerens kompetanse og egnethet er ifølge Thagaard (2013) avgjørende for de data som skapes. Den kunnskapen som kommer ut av forskningsintervjuer avhenger av den sosiale relasjonen mellom intervjuer og intervjupersonen. Relasjonen avhenger av intervjuers evne til å skape et rom, der intervjupersonene kan snakke fritt og trygt (Kvale og Brinkmann, 2009). På bakgrunn av at intervjuperson og intervjuer i dette tilfellet allerede har en trygg og anerkjennende relasjon til hverandre, vil jeg anta at vi hadde et godt utgangspunkt for en god samtale. Som forsker kan jeg ikke stille meg utenfor den verden jeg er en del av. Det betyr at den kunnskapen jeg oppnår, vil være et produkt av den måten jeg kategoriserer verden på som igjen er preget av min forståelsesramme.

3.2.10. Gyldighet og overføringsverdi

Har jeg klart å måle det jeg ønsket i denne undersøkelsen? Har jeg fått svar på oppgavens problemstilling? Jeg har ønsket å se på individuelle personlige synspunkter på et fenomen. Et individuelt intervju måler ifølge Jacobsen (2010) individuelle, personlig synspunkter og skal således være riktig for å kunne få svar på denne oppgavens problemstilling. Det er, ifølge Thagaard (2013), vanskelig å si om funnene kan generaliseres i denne studien, da utvalget er så lite og har et begrenset antall informanter. På den annen side kan det være grunn til å anta at funnene kan gjelde for flere. Min kompetanse og mange års erfaring med intervjuer og samtaler vil øke gyldigheten i forskningen. Fortellingen kan påregnes til å være gyldig, da det er hennes subjektive fortellinger som blir fortalt. Intervjuet har fulgt Thagaard (2013) sine prinsipper for hvordan et kvalitativt intervju skal gjennomføres. Mitt vitenskapsteoretiske ståsted, verdi og kunnskapssyn har betydning for de data som skapes. For å øke

troverdigheten har jeg prøvd å være tydelig på de valgene jeg har gjort underveis i prosessen, samtidig som jeg har forsøkt å si noe om bakgrunnen for de valgene jeg har tatt.

I kvalitative studier vil det ifølge Thagaard (2013) være tolkningen som gir grunnlag for overførbarhet. Hun fremmer spørsmålet om den tolkningen som utvikles innenfor et prosjekt også kan ha relevans for andre prosjekter, og åpner for at en utprøvd tolkning vil kunne prøves ut igjen og videreutvikles i nye undersøkelser. Hun skriver at overførbarhet kan forstås som gjenkjennelse. Det betyr at personer med erfaring fra de studerte fenomenene vil kunne kjenne seg igjen i teksten. Når det gjelder min studie vil en mulig overførbarhet være at lesere som har erfaring med, eller kunnskap om, fysisk funksjonshemmede kan komme til å kjenne seg igjen. En vil ikke kunne generalisere funnene i denne kvalitative casestudien, det har heller ikke vært målet med undersøkelsen. Case studien er brukt først og fremst for å få en dypere innsikt i den funksjonshemmedes forståelse av seg selv og sin identitet. Selv om undersøkelsens funn ikke kan generaliseres til å gjelde andre, kan funnene i undersøkelsen likevel ha en verdi. Informasjonen om de individuelle og ulike fenomenene kan være verdifulle og i seg selv bidra til å skape mer innsikt. Dette støttes av Kvale og Brinkmann (2009). Andre funksjonshemmede vil muligens kunne kjenne seg igjen i resultatene, og den vil således være gjeldende for flere. På den måten kan en argumentere for at resultatene i undersøkelsen har en gyldig verdi. Styrken med kvalitative studier som denne, er at en har mulighet til å spørre den det gjelder hvilken betydning de legger i de ulike hendelsene.

3.2.11 Pålitelighet

Det er ikke så lett å si noe om etterprøvbarhet i denne undersøkelsen da både kontekst og situasjon vil påvirke resultatet. På bakgrunn av dette kan en annen forsker ikke gjenta resultatet selv om fremgangsmåten er den samme. En kan ikke reprodusere resultatene på samme måte som en kunne ha gjort i en kvantitativ undersøkelse. Min tilstedeværelse i dette intervjuet vil kunne ha skapt spesielle resultater. Resultatet viser situasjonen slik den var da data ble samlet inn. Jeg gjør ikke forsøk på å finne den riktige eller sanne virkeligheten i denne undersøkelsen. Det er informantens subjektive fortellinger som blir fortalt i det øyeblikket hvor intervjuet foregikk, og i samhandling med meg. Historien blir skapt i vårt samspill og det er den jeg diskuterer videre. Jeg har stilt som forsker med en forforståelse. Min kunnskap om temaet på forhånd, mine forventninger og interesser rundt intervjuet vil kunne ha preget intervjusituasjonen, og ført intervjuet i en retning som jeg ubevisst har dannet

meg på forhånd. Dette kan ha påvirket reliabiliteten min som intervjuer. Jeg har etterstrebet en åpenhet og nysgjerrighet for informantens kunnskap og erfaringer. Målet var at informanten skulle få fortelle så fritt og åpent som mulig om sine tanker og erfaringer uten min påvirkning. For å sjekke ut om jeg hadde forstått informantens svar slik det var ment stilte jeg oppklaringsspørsmål underveis. Intervjuet ble tatt opp på lydbånd for å sikre at ingen informasjon skulle gå tapt. Intervjuet ble deretter transkribert i sin helhet. Lydopptaket av god kvalitet Dette var viktig da utydelig uttale fra informanten kunne blitt en utfordring. Lydopptaket var tydelig og intervjuet ble ordrett skrevet ned uten at det var vanskelig å høre det som ble sagt. Kvale og Brinkmann (2009) nevner at reliabilitetsvurdering også bør gjøres i forbindelse med transkripsjonen. For å imøtekomme dette har jeg gjennomgått papir og lydopptak flere ganger for å sikre korrekt ordgjengivelse og bevisst nedtegnning av andre uttrykk som latter, sukk og lignende.

Konteksten for intervjuet kan ha skapt spesielle resultater. Siden jeg var ute etter opplysninger fra et enkeltindivid, var det viktig at det ikke var andre personer til stede, slik at informanten kunne tale fritt uten å bli avbrutt eller påvirket under intervjuet. Informanten fikk velge hvor intervjuet skulle foregå, noe som var viktig for å skape et naturlig miljø for intervjusituasjonen. Intervjuet ble gjennomført i informantens hjem. Hun bor alene, noe som ga oss den nødvendige stillheten til å snakke uforstyrret. Det at jeg ikke oppfattes som en ukjent, bidro trolig til at hennes hjem ble et naturlig miljø for intervjuet. Mine spørsmål har også vært avgjørende for samtaleens innhold. Jeg har bestrebet meg på å unngå ledende spørsmål som kunne ført samtalen i uønsket retning.

Informanten opplevdes imøtekommende og naturlig og vi fant tonen umiddelbart. Det var en naturlig setting og intervjuet fremgikk som en avslappet samtale mellom to personer. Dette gjorde at det er god grunn til å tro at en kan stole på de opplysningene som kom frem i intervjuet. Det var god stemning under intervjuet, til tross for at noen av emnene var følelsesladde. Jeg har gjort et utvalg fra transkriberingsmaterialet som jeg presenterer i forhold til min forforståelse.

Pålitelighet i en undersøkelse er knyttet til hvordan forskeren opptrer i samhandling med informantene i deres omgivelser, og til hvordan en samler inn og fortolker data. Fog (2007) bruker begrepet konsistent/gjennomsiktighet i forbindelse med kvalitative intervjuers pålitelighet. Dette innebærer selvransakelse og forsøk fra forskerens side på å synliggjøre fordommer og følelser som har styrt de valgene en har tatt. Jeg har underveis i studien og avslutningsvis reflektert på min rolle og fremgangsmåte.

3.3 Etiske aspekter

Metodelitteraturen gir innspill til mange etiske dilemmaer jeg som forsker må forholde meg til i løpet av et forskningsprosjekt. De etiske aspektene handler om hele forskningsprosessen og er prøvd etterkommet etter beste evne. Etiske refleksjoner har vært gjort gjennom hele forskningsprosessen slik Kvale og Brinkmann (2009) anbefaler. En undersøkelse innebærer som regel at vi bryter inn i privatsfæren til enkeltindivider. Dette kan i enkelte tilfeller stille oss overfor et etisk dilemma, nemlig at vi i ønsket om å kartlegge noe kan komme i skade for å krenke noen av dem vi undersøker. Studiens tema kan være sårbart å snakke om, og jeg har etterstrebet å ivareta den tilliten informantene har gitt meg ved å få ta del i hennes livsfortellinger. Informanten har gitt informert samtykke til å delta i studien og til at jeg kan benytte meg av hennes refleksjonsnotat i min studie.

Det opereres med tre grunnleggende krav en undersøkelse vedrørende andre mennesker bør forsøke å tilfredsstille: Informert samtykke, krav til privatliv og krav til å bli korrekt gjengitt. Dette fordi det alltid er fare for at utenforstående kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale. Dette har jeg prøvd å etterkomme på beste måte. Jeg har meldt studien til Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD, vedlegg nr.5), og informasjonen er behandlet etter personvernlovens forskrifter (2001). For å sikre etisk riktig forskning har det vært viktig å følge de forskningsetiske retningslinjene for samfunnsvitenskap, jus og humaniora (NESH, 2006). Det vektlegges at forskningens sentrale forpliktelse er streben etter sannhet, og den vitenskapelige redelighet blir derfor sentral. Dette har jeg forsøkt å ivareta ved å gi nøyaktige beskrivelser av ulike sider ved undersøkelsen. Jeg har tilstrebet å synliggjøre bevissthet rundt de forhold som kan påvirke og prege forskningen som mulige feilkilder. Det har vært viktig med en riktig gjengivelse av informantens opplysninger, og jeg har lagt vekt på en åpen og nysgjerrig tilnærming i intervjuet. Samtidig har jeg vært bevisst på at egne holdninger og forforståelse kan hindre mottakeligheten for alternative synsvinkler, og dermed svekke nøyaktigheten. Jeg har etterstrebet nøyaktighet i behandlingen av data, og lydopptak og utskrifter har vært samkjørt flere ganger i analyseprosessen. Direktesitater fra informanten er ordrett gjengitt i oppgavens analyse og drøftingsdel.

Informanten er informert om formålet med studien og eventuelle risikoer og fordeler ved deltagelsen. Alle personer som deltar i forskning har krav på at all informasjon de gir om personlige forhold blir behandlet konfidensielt (NESH, 2006). I dette prosjektet har det vært viktig at informanten ikke kan bli gjenkjent av andre eventuelle lesere. Informanten er derfor

anonymisert i presentasjonen av resultatene og det er bare jeg som har hatt innsyn i materialet. Navet på informanten er fiktivt og dialekt er omskrevet til bokmål. Datamaterialet har vært beskyttet med brukernavn og passord, og har vært utilgjengelig for andre gjennom hele prosessen. Lydbåndopptaket og utskrevet datamateriale har vært oppbevart i et låsbart skap og vil bli slettet og destruert ved prosjektets slutt.

4 Presentasjon av analyseprosessen:

4.1 Fra forforståelse til forståelse

Jeg har valgt mitt ståsted i den hermeneutiske tradisjonen der fakta ikke er noe som finnes, men konstrueres, og der forskerens tilstedeværelse har stor betydning for konstruksjonen. (Kvale & Brinkmann, 2009). Fra prosessen omkring temavalg, design, innhenting av data, analyse og bearbeiding, til ferdig dokument har bevisstheten rundt egen rolle vært viktig. Faktorer som «tatt-for-gittheter», ureflekterte oppfatninger og tilvendte forestillinger en bringer med seg, er så langt som mulig gjort bevisst. På den måten har de ikke ureflektert influert forskningsprosessen. Råd fra metodelitteraturen om hvordan en kan gå fram for å bevisstgjøre egen forforståelse er søkt etterkommet.

Tolkning og analyse kan ikke skilles fra hverandre, fordi arbeidet med å få oversikt over dataene også innebærer at forskeren tenker over dataenes betydning og utvikler perspektiver på hvordan dataene kan forstås.

Thagaard, (2003:28).

Å analysere betyr ifølge Kvale og Brinkmann (2009) å dele noe opp i biter eller elementer.

4.2 Analyseprosessen trinn for trinn

Aktuelt tema for undersøkelsen har vært klart relativt tidlig i mitt studie. Interesseområdet var funksjonshemmede, livskvalitet og psykososialt velvære. Identitetsutvikling og selvoppfatning anser jeg som sentrale tema når vi snakker om psykososialt velvære. Min problemstilling ble ut fra dette som følger:

Hvordan oppleves det å leve med en synlig funksjonshemming, og hvordan påvirker den selvoppfatningen?

Jeg har valgt å følge Kvale og Brinkmanns tre analysenivåer for intervjuanalyse; selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft, og teoretisk forståelse (Kvale og

Brinkmann, 2009). Det finnes ingen skarpe skiller mellom analyse og tolkning i denne måten å bearbeide materialet på. Fordi en alltid vil stille ved en viss forforståelse av et fenomen, vil min egen tolkning finne sted på alle nivåer. Analysen og presentasjonen av resultatene vil på den måten være farget av min forståelse av temaet, både ved at jeg fortolker informantens utsagn og personen bak utsagnet (Kvale og Brinkmann, 2009).

Jeg startet med å skrive ned mine refleksjoner fra intervjuet umiddelbart etter gjennomføringen, mens intervjuet ennå lå friskt i minnet. Deretter lyttet gjennom hele intervjuet for å danne meg et helhetlig bilde av intervjuets innhold. Lydbåndopptaket var av god kvalitet, og det var enkelt å høre hva som ble sagt, til tross for informantens utfordringer med talespråket. På det første nivået var oppgaven å trekke ut essensen av informantens utsagn, formulere det i en fortettet form, og samtidig bevare informantens selvforståelse. Transkripsjonsprosessen der lydopptaket fra intervjuet ble overført til skriftlig form, var en del av det første nivået i analysen. Intervjuet ble transkribert ordrett, slik det fremkom på lydbåndet. Kremting, pauser og stemningsbilder som fremkom på lydbåndet ble nøysomt beskrevet. Jeg trakk ut essensen i informantens utsagn og gjenga det i en fortettet sammendrag. Utsagn ble redusert til kortere og mer konkrete formuleringer som gjorde at temaene ble presentert mer eksplisitt, men likevel innenfor rammen av informantens egen selvforståelse (Kvale og Brinkmann, 2009).

På det andre nivået ble koding av datamaterialet viktig. Her handlet det om å dele datamaterialet inn i kategorier. Teksten ble inndelt i kategorier som representerer problemstillingens sentrale temaer. Utdrag fra datamaterialet ble klassifisert i følgende kategorier: beskrivelse av funksjonshemmingen, fortellinger fra barne- og ungdomstiden, selvfortellinger, og fortellinger om stigmatisering. Den sammenfattede teksten av datamaterialet ble ført inn under disse kategoriene. Ved å klassifisere teksten i kategorier, ble datamengden sammenfattet til en mer oversiktlig tekst (Thagaard, 2013).

Jeg benyttet meg av markeringstusjer i teksten der ulike farger markerte utsagnene til de ulike kategoriene. Utsagnene ble sortert innenfor sine respektive kategorier. Videre rettet jeg søkelyset på utsagn som ga uttrykk tekstens meningsinnhold. Sitater og beskrivelser som fremhevd særlige poenger ble trukket ut og kodet. Disse kodene representerer en sammenfatning og reduksjon av de opprinnelige data. Hver kode representerer altså flere

setninger. Hensikten var å fremheve en forståelse av innholdet i teksten. Kodene er utviklet gjennom analysen og er sentrale poenger fra de valgte kategoriene.

Under kategorien «beskrivelse av funksjonshemming» fremkom kodene som «fanget i egen kropp», «et friskt hode og normalt sinn». Meningsinnholdet i kategorien «fortellinger fra barne- og ungdomstiden» ble kodet som «mobbing», «ikke å strekke til», «annerledeshet», «segregering», «å bli misforstått», «opprør», «ønske om å være lik» og «en opplevelse av mestring». Kategorien «fortellinger om seg selv» ble kodet som «sårbarhet», «savn», «avvik», «styrke». Den siste kategorien «fortellinger om stigmatisering» ble kodet som «mobbing», «devaluering», «å bli misforstått», «dømt og undervurdert» og «frykt for å bli misforstått».

På analysens tredje nivå skulle tolkningen av uttalelsene settes inn i en teoretisk ramme (Kvale og Brinkmann, 2009). På den måten går en lenger enn til informantens selvforståelse og tolkning basert på sunn fornuft. Her ble datamaterialet satt inn i en større sammenheng, der de valgte teoretiske perspektivene ble knyttet til de ulike kategoriene. Intervjumaterialet ble nå analysert gjennom valgte teorier omkring selvoppfattelse, forståelse av funksjonshemmede, selvoppfattelse og stigmatisering.

Ut fra analysens koder og oppgavens teorigrunnlag utviklet jeg seks forskerspørsmål som jeg anså fruktbare for å gi svar på problemstillingen. Disse ble presentert under punkt 1.9. Forskerspørsmålene vil fungere som overskrifter i presentasjon av analysen. Jeg har valgt å benytte beskrivende poenger fra utvalgte koder som underpunkter til forskerspørsmålene i fremstillingen av analysen.

Da utarbeidede informanthistorier basert på rådata trolig vil fremstå som noe utilgjengelig for leser, har jeg gjenfortalt enkelte historier med egne ord helt opp til informantens uttalelser. Dette kan synes typisk for fenomenologiske undersøkelser av såkalt refleksiv analyse, der forskeren i hovedsak støtter seg på sin egen intuisjon ved å kategorisere dataene i segmenter som synes meningsbærende i søken etter tema og budskap (Gall, Gall og Bord, 2007). Dette ligger tett opp til det hermeneutiske prinsippet (Kvale og Brinkmann, 2009).

Samme tema er berørt flere steder i teksten. Assosierende utsagn og tema er satt i en sammenheng i teksten. Det betyr at lenger avsnitt med informantutsagn ikke nødvendigvis betyr at disse utsagnene kom etter hverandre i selve intervjuet. Dersom det var avstand

mellom utsagnene i intervjuet er det markert med (...). Der det har vært viktig, angir jeg hva slags spørsmål det er svart på, og gir noen betraktninger rundt disse. Alle direkte siterte informantutsagn er markert med innrykk og er skrevet i kursiv. Der informanten har lagt trykk på ord er det markert med fet skrift. I både transkripsjonene og fremlegget er egennavn anonymisert.

5. Presentasjon av data og diskusjon

Jeg vil i dette kapittelet presentere resultatene fra min undersøkelse og diskutere dem opp mot valgt teorigrunnlag. Analysedelen er strukturert gjennom seks forskerspørsmål presentert under 1.9. Disse har jeg kommet frem til gjennom mitt teorigrunnlag og ut fra informantens fortellinger. Hvert forskerspørsmål er presentert under hvert sitt delkapittel. Under passende forskerspørsmål vil data bli analysert. Jeg vil benytte noen underspørsmål der jeg finner det hensiktsmessig for å få frem tekstens meningsinnhold. Disse er utviklet ut fra det innhentede datamaterialet. Analysens funn vil bli diskutert med utgangspunkt i analysebehandlet teori og empiri. Underspørsmål hentet fra datamaterialet vil bli benyttet som en tydeliggjøring av analysens hovedbudskap.

For å gjøre presentasjonen mer leservennlig og virkelig har jeg valgt å gi informanten det fiktive navnet Siri. Datamaterialet er primært hentet fra dybdeintervjuet med min informant, en skriftlig oppklarende tilleggsinformasjon i etterkant av intervjuet, samt et refleksjonsnotat som ble utarbeidet av min informant utenfor denne studiens sammenheng. Intervjuet er hoved datakilde, mens tilleggsinformasjonen og refleksjonsnotatet gir utfyllende og supplerende data. Forskerspørsmålene er ment som hjelp til å svare på undersøkelsens problemstilling:

Hvordan oppleves det å leve med en synlig funksjonshemming, og hvordan påvirker den selvoppfatningen?

Som en introduksjon til dette kapitlet velger jeg å presentere studiens Case, her navngitt som Siri. Jeg har valgt å la Siris stemme være fremtredende i denne presentasjonen. Det er derfor hennes beskrivelse av seg selv gjennom intervjuet som fremkommer i teksten nedenfor. Fortellingen har blitt bearbeidet noe for å fremstå forståelig, og i en sammenheng for deg som leser. Bearbeidningen har vært gjort ved at jeg har satt delene som omhandlet fortellinger om seg selv fra intervjuet inn i en sammenhengende tekst. Dette skal, etter min oppfatning, ikke ha ført til endringer i tekstens meningsinnhold.

5.1 Hvordan presenterer Siri seg selv?

5.1.1 Siris selvfortellinger

Nedenfor kommer et sammendrag av Siris fortellinger om seg selv fra intervjuet.

Jeg er en dame som stort sett er blid og ser lyst på livet, men jeg har mange utfordringer i livet. Jeg er 35 år og har en CP skade som skjedde under fødselen. Den resulterte i sterke ufrivillige bevegelser. Den har også gått ut over praten min, - den er ikke så god den heller. Det er som om jeg er fanget i min egen kropp. Hodet vil så mye mer enn det kroppen klarer. Jeg klarer meg likevel fint på egen hånd i hverdagen. Min funksjonshemming innebærer bare kroppslige utfordringer. Jeg har et stort hjerte, er omtenkstom og raus. Jeg er pirkete og nøye, og ikke spesielt spontan. Jeg er lett å glede og latteren sitter løst. Jeg er viljesterk og sta, noe som kan være både bra og mindre bra. Uten viljestyrken min hadde jeg nok ikke vært der jeg er i dag, tross alt. Jeg klarer ganske mye, men det er klart at det er noen ting jeg må erkjenne ikke går. Jeg klarer ikke helt den balansen der, jeg kjører over meg selv hver gang fordi viljen er mye sterkere enn kroppen. Jeg går på mange smeller kan du si (latter). Jeg tenker at en må være positiv, tenke muligheter istedenfor begrensninger. En må ha prøvd først før en kan si at det ikke går! Det har kanskje gjort at jeg har hatt et rikere liv enn det jeg kunne ha hatt. Det er mye jeg klarer, det tar bare lengre tid og litt mer krefter.

Da Siri skulle presentere seg selv, dreide det seg fort i retning av hennes funksjonshemming diagnose. Små fortellinger om personlige egenskaper kom også frem. Det er mulig at CP markøren ikke ville vært så fremtredende og fremkommet så tidlig i en annen sammenheng. Siri var i denne sammenhengen utvalgt på grunn av sin funksjonshemming, og det kan tenkes at hun hadde en forventning om at innholdet skulle dreie seg om funksjonshemmingen. Senere i intervjuet ser vi at funksjonshemmingen ikke er fremtredende når hun forteller om sine erfaringer rundt nett dating. Her velger hun bevisst å holde funksjonshemmingen skjult frem til de har blitt bedre kjent.

Jeg er jo på nett for å prøve å bli kjent med noen, men det er ganske vanskelig. Jeg har på en måte ikke skrevet at jeg har CP, for da tenker de ... ja hun der. Jeg vet ikke, de har jo likt meg først, så sier jeg hvem jeg er- og ja, så hører jeg ikke noe etterpå ...

Siri har en synlig funksjonshemming som ikke er mulig å skjule for andre. Hun forteller at det kan være vanskelig i interaksjon med andre, da hun opplever avvisning på bakgrunn av funksjonshemmingen. Siri forteller at hun lettere kan være seg selv når hun skriver, for da er funksjonshemmingen ikke synlig. Når hun deltar på nett-dating kan hun velge å holde funksjonshemmingen skjult og fremstå uten at funksjonshemmingen er fremtredende. I direkte møte med andre, er funksjonshemmingen fremtredende. På bakgrunn av dette kan en tenke seg at funksjonshemmingen får en dominerende plass i Siris livsfortellinger. Vi kan se at hennes personlige karaktertrekk som viljestyrke og en positiv innstilling, fremstår som positive faktorer for å mestre livet som funksjonshemmet. Hun forteller at hun tidvis blir fortvilet og frustrert over sin skjebne, men må erkjenne at hun bare kan gjøre det beste ut av det livet hun har fått. Det kan vitne om at hun opplever det som vanskelig å leve med sin funksjonshemming og de utfordringene den medfører.

I perioder blir jeg kjempeforbanna og tenker- hvorfor meg? Hvorfor skal ikke jeg klare det her? Men så tenker jeg at det er det livet jeg har fått, og da får jeg bare gjøre det beste ut av det. Jeg har på en måte ikke noe valg. Jeg er her- alternativet er under jorden. Jeg vet jo at livet har skapt meg ...

Her viser hun evne til å tenke positivt og prøve å gjøre det beste ut av det livet hun har fått, til tross for at livet kan oppleves som uutholdelig. Siri har fra barndommen selv fått teste ut hva hun mestrer og ikke mestrer. Dette har vært en nyttig lærdom som hun har fått nytte for senere i livet.

Hjemme har jeg alltid fått utfolde meg og prøve ting på lik linje med andre barn. Selv om det oftest ikke gikk slik jeg ønsket. Det var vondt så klart, men en bra lærdom, for det er akkurat slik jeg må gjøre nå i voksen alder. Jeg må prøve og prøve. Fritiden i barne- og ungdomsårene tilbrakte jeg stort sett hjemme med mor. Min beste venn var nok katten min.

Utsagnet ovenfor kan tolkes som at Siri levde et ganske avgrenset sosialt liv sammen med sin mor, og at hennes beste venn var en katt.

5.1.2 Drøfting av forskerspørsmål 1 med utgangspunkt i analysebehandlet empiri og teori

Siris fortellinger om seg selv er fundert i Siri sin levde historie og relasjoner (Lundby, 1998; White, 2006). Siri sin funksjonshemming er synlig og vil av den grunn dominere bildet av henne i interaksjon med andre mennesker. Hun har en kropp som fraviker fra kulturens dominerende væremåte og dette gjør funksjonshemmingen fremstår som en dominerende karakteristikk av det bildet andre får av henne. Besley (2001) presenterte i teoridelen Foucault sin tanke om makt og evalueringsdommer som den primære mekanismen for sosial kontroll. Ut fra denne forståelsen kan Siris valg om å holde tilbake informasjon om sin funksjonshemming, være et resultat av tidligere erfaringer med avvisning på bakgrunn av sin funksjonshemming. Denne form for avvisning kan bidra til en følelse av mindreverd. Siris funksjonshemming har ført til et begrenset sosialt liv sammen med jevnaldrende. Fortellinger er, ifølge Besley (2001), med på å skape struktur og sammenheng i de hendelsene vi står overfor. Ved å fortelle historien om nettdating høyt, ga Siri den en mening og en forståelse av at hun ble avvist på bakgrunn av sin funksjonshemming (Besley, 2001). Når hun opplever å bli avvist av potensielle kjærester når hun avslører sin funksjonshemming, kan funksjonshemmingen oppleves som en direkte årsak til avvisningen. Når Siri opplever å bli avvist på bakgrunn av sin funksjonshemming, kan det gi henne en følelse av mindreverd.

5.1.3 Svar på forskerspørsmål 1

Når Siri skal fortelle om seg selv beskriver hun seg med en fysisk funksjonshemming. Hun poengterer at funksjonshemmingen kun gir henne kroppslige vansker. Hun fremmer sine egenskaper som viljestyrke, positiv innstilling og pågangsmot som positive faktorer for mestring av egen funksjonshemming. Hun forteller om en barne- og ungdomstid preget av ensomhet. I situasjoner der hun har mulighet til å skjule sin funksjonshemming, velger hun å utelate den.

5.2 Hvilke erfaringer og hendelser finner vi i Siris livsfortellinger?

For å få innsikt i hvordan Siri erfarer å leve med en synlig funksjonshemming har vi behov for å se på hvordan hun har erfart sin virkelighet. I narrativ forståelse danner fortellinger fra det levde liv grunnlaget for menneskets identitet. Når vi skal forstå hvordan Siri opplever det å leve med en synlig funksjonshemming, må vi derfor se på hennes livsfortellinger.

5.2.1 Fortellinger fra barne- og ungdomstiden til voksenlivet

Jeg gikk i en spesialbarnehage fra jeg var to til jeg var seks år. Den var for barn med CP. Jeg følte en trygghet der, samtidig som jeg så at jeg ikke var dårligst. Jeg var blant de barna som klarte mest, og det føltes godt. Det siste året gikk jeg i ordinær barnehage for å forberede meg på skolehverdagen i ordinær skole. Da var jeg ikke lenger blant de som klarte mest. Ved flere anledninger hadde vi med oss ski. En av dagene blånektet jeg å ta med ski. Da foreldrene mine spurte meg om hvorfor, sa jeg at «jeg bare faller». Helt siden den gang har jeg følt at jeg var dårligere enn alle andre.

Denne fortellingen viser en endring i Siri sin opplevelse av seg selv i relasjon med andre. I motsetning til en barnehagetilværelse der hun opplevde trygghet og mestring, fremsto skoletiden som en tid der negative erfaringer og devaluering ble fremtredende. Hun var ikke lenger en av dem som klarte mest, og har siden den gang følt på egen utilstrekkelighet. Mobbing fra andre elever ble en del av hverdagens utfordringer.

Det hjalp heller ikke at jeg ble mobbet allerede fra første klasse. Det bare forsterket alt. Jeg brukte lenger tid på ting, og da trodde de andre at jeg ikke skjønnte ting. Jeg fikk spesielle opplegg og ble tatt ut av klassen for å bli undervist av en assistent. Det var nok for at jeg ikke klarte å konsentrere meg i klasserommet. Det ble også noe de mobbet meg for.

Her ser vi hvordan skolens praksis kan ha forsterket Siris opplevelse av å være annerledes og bidratt til stigmatisering. Gjennom barneskolen opplevde Siri at de andre trodde at hun ikke forsto ting fordi hun brukte lengre tid på oppgavene. Hun ble derfor tatt ut av klasserommet og fikk spesielle oppgaver. Som en konsekvens har Siri følt at hun må bevise sine intellektuelle evner overfor andre. Hun er opptatt av å gjøre ting helt perfekt, for på den måten vise seg like god. Siri uttrykker at det er viktig for henne å ikke bli sett på som psykisk utviklingshemmet. Nedenfor ser at hun har erfart å bli misforstått og at andre tror at hun har reduserte intellektuelle ferdigheter.

Jeg har veldig ofte måttet bevise at jeg er intellektuell. Det er ikke greit å måtte skulle bevise noe for noen. Det har gjort at jeg hele tiden er opptatt av å skulle gjøre alle

ting perfekt. For å være like god. Selvfølelse og selvbilde brytes ned, og jeg orket ikke å streve livet mitt av meg for å bevise hva jeg kan faglig. Det ble ikke bedre da jeg kom over på ungdomsskolen. Karakterboka vil jeg helst rive i stykker. Med lite godt og nokså godt i stort sett alle fag, hadde jeg ikke noe for å søke meg inn på videregående. Det ble avgjort at jeg skulle søkes inn på særskilt grunnlag. Ergo havnet jeg i en klasse på 4 personer med ulikt handicap og delvis tilbakestående i tillegg. Jeg følte meg malplassert der, men aksepterte det for det ble ikke stilt store krav der. Jeg ble plassert i en klasse- det var helt håpløst- med psykisk funksjonshemmede. Greit nok at vi hadde et fysisk handicap. Men de så på en måte ikke at vi var forskjellige i hodet. Det var ikke noe gøy. Jeg følte at jeg ga litt opp. For jeg gjorde mitt. Jeg skulle sikkert ha tatt mer tak.... Det handlet om at folk ikke skjønnte hva jeg kunne....Det er bedre å bli satt i en gruppe der de andre er bedre enn deg- enn motsatt. Da vil en komme litt høyere enn der du var, enn å stagnere.

Vi ser at viljen til å bevise at hun mestret faglig sett forsvant med skolegangens opplevelse av ikke å strekke til, og ikke være god nok. Karakterboken kan ses på som et synlig bevis på opplevelsen av egen tilkortkommenhet. Da hun skulle begynne på videregående skole, ble hun organisert inn i en gruppe sammen med psykisk funksjonshemmede. Dette opplevde Siri som en grov krenkelse av henne som person, og en tydelig tilbakemelding på at de så på henne som intellektuelt redusert. Denne opplevelsen førte til resignasjon, noe som kan vitne om en opplevelse av maktesløshet og en forståelse av ikke å bli sett for den hun er. I refleksjonsnotatet (Vedlegg nr. 4) skriver hun om opplevelsen av ikke å passe inn, være alene og det å være litt annerledes. Hun forteller å måtte kjempe for å bli forstått og bli sett på som den hun er. Hun skriver at det var tøft å bli sett rart på, bli ledd av og behandlet som et barn:

It's not easy to feel that you never fit in, and you never will. Always falls between two chairs, always alone. It's tough to be a little different. Had to fight to be accepted, fight to be understood, fight to be seen for who you are. Be looked strangely at, laughed at and treated as a child.

Utsagnene kan tolkes som en opplevelse av å bli misforstått på bakgrunn av sin funksjonshemming. Dette kan tolkes som at Siri opplever å være utenfor og ikke bli akseptert. Neste fortelling viser Siri som motsetter seg det hun opplevde som en nedverdiggende oppgave i skolegården.

Forsøk på å motsette seg lærerens forventning

Fortellingen viser hvordan Siri forsvarer sitt eget subjekt ved å gjøre et lite opprør med lærerens forventning.

En episode jeg husker godt var når vi fikk en oppgave der vi skulle ut gå ut å plukke tomflasker. De andre syns jo det var helt greit. Jeg forsøkte å sette meg opp ved å si at det her gjør jeg ikke fordi det føltes så nedsettende. (Trist i ansiktet og oppgitt i stemmen) Jeg så jo at de andre som var like gamle som meg satt og så på oss. Jeg tenker jo at de andre som så på, tenkte at- hun er ikke helt god... Det ble helt feil. Det er noe med at når man er ungdom- eller generelt i livet, så er en avhengig av alle som er rundt seg, en vil jo gjerne være sånn som alle andre. For meg ble det å bli plassert i denne gruppen med psykisk funksjonshemmede et kraftig feiltråkk. Jeg har alltid vært medgjørilig, men akkurat da satte jeg meg opp. Ja, det sto til og med i rapporten at jeg hadde vært håpløs! (Latter) Lærerne var sinte og sa at oppgaven skulle gjøres, de forsto ikke hvorfor jeg ikke ville gjøre det....

Siri beskriver et ønske om å være som alle andre. Hennes protest kan vi forstå på flere måter. En er protesten til læreren som tenker at det å plukke søppel er en passende oppgave for henne. En annen er det å bli sidestilt med psykisk utviklingshemmede, og fremstilt for hele skolen som en av dem. For Siri, som har erfaring med å bli devaluert på bakgrunn av sin synlige funksjonshemming, kan en forstå at det var viktig for henne å motsette seg denne formen for stigmatisering. I neste fortelling kan vi se hvordan Siris skoleliv styrker hennes opplevelse av å være annerledes enn sine jevnaldrende medelever.

Det fantes et kunnskapsrikt hode

Siri forteller videre om forskjellen på henne og sine jevngamle skolekamerater. På bakgrunn av dårlige skoleresultater ble den nye skolehverdagen preget av lite faglig innhold og en opplevelse av at lærerne ikke evnet å se hennes potensiale.

Det var vondt og vanskelig å se jevnaldrende etter hvert bli russ og ta førerkort, mens jeg satt fast på stedet hvil og lærte om klesvask og tøystryking i fire år. Ja, vi som gikk

tilrettelagt fikk lov til å gå et ekstra år. Etter nesten tre år så heldigvis en av lærerne at det fantes et kunnskapsrikt hode hos meg, på tross av alle kroppslige vansker. Det siste året tok jeg derfor et fag, humanbiologi. Jeg fikk karakterer og var oppe i både muntlig og skriftlig eksamen og sto med glans! Den samme læreren foreslo folkehøgskole etter videregående når alle andre ville ha meg inn på en vernet bedrift for å jobbe. Jeg ville slett ikke i noen vernet bedrift,- og der støttet foreldrene mine meg! Det ble folkehøgskole, noe jeg aldri har angret på. Det var et år hvor jeg vokste, fikk prøve meg på egne bein langt borte fra hjemplassen, og fikk mine aller første venner.

Her skimter vi et liv som innholdsmessig avviker fra det forventede ungdomslivet med førerkort og skolegang som ender opp i felles russefeiring. Når Siri sammenligner sitt liv med deres blir forskjellen stor. Hun opplever et annerledes liv og en skolegang uten faglige utfordringer. Vi ser at opplevelsen med en lærer som så hennes potensiale ga henne motivasjon og tro på egne evner. Kanskje var det dette som ga Siri mot og styrke til å stå imot omgivelsenes fremtidsplaner for henne? Denne læreren kan således sies å ha vært viktig for Siris muligheter til å velge hvordan livet etter videregående skulle bli. På folkehøgskolen forteller hun at hun fikk sine første venner. I neste del vil vi se en fortelling som fremstår som et positivt bidrag til hennes livsfortelling.

En mulighet til å fortelle sin historie

På et tidspunkt i livet fikk Siri formidle sin historie for et stort publikum via et program. For å delta måtte hun gjennom en utvelgelsesprosessen med fysiske og psykiske tester. Der opplevde hun mestring og ble en av de utvalgte som til slutt fikk delta i programmet. Med over 2000 søkere var det som å vinne i lotto. Denne opplevelsen viser seg som et positivt bidrag til hennes livsfortelling.

For noen år tilbake var jeg så heldig å bli trukket ut blant 2000 søkere til å være med i et program der vi skulle få prøve oss selv gjennom ulike utfordringer. Under utvelgelsen måtte vi gjennom flere fysiske og psykiske tester. Jeg hadde ingen store forhåpninger om å slippe gjennom nåløyet, men tenkte at jeg i hvert fall måtte prøve. På dette tidspunktet var jeg psykisk langt nede i en sump. Jeg hadde hatt det tøft, men var på vei opp. Jeg var ærlig på det, og fortalte mange personlige ting, men så valgte de meg likevel. Dette ble på en måte redningen for meg. Jeg tenkte at nå kunne jeg

endelig få vise hvem jeg er og hva jeg klarer. Frykten for å mislykkes var selvfølgelig der, tenk om de skulle få rett? At de skulle få se svart på hvitt at jeg ikke klarte. Det gav meg motivasjon til å kjempe, selv hvor sliten og håpløst det noen gang føltes. På det meste var det 1,4 millioner mennesker som så på programmet. Det var en tøff og lærerik prosess. Jeg fikk mange positive tilbakemeldinger fra kjente og ukjente, og fikk til og med en pris bare for å være meg! Det var litt rart, men det var fint! Endelig følte jeg at jeg kunne gå ut uten å tenke på at jeg måtte bevise at jeg ikke er mongo. Det er noen år siden nå. Nå er jeg litt tilbake der jeg var før med å være redd for hva andre tenker om meg

Denne fortellingen viser Siri som, i en psykisk tung periode av sitt liv, griper muligheten til å fremstille seg selv foran et stort publikum. Hun forteller at dette ble et vendepunkt for henne og fremstiller det som redningen for henne. Fortellingen viser at hun trosset frykten for å mislykkes, for å få muligheten til å vise hvem hun er og hva hun klarer. Programmet ble en suksess og hun høstet mange positive tilbakemeldinger i etterkant av fremstillingen av programmet.

5.2.2 Drøfting av forskerspørsmål 2 med utgangspunkt i analysebehandlet empiri og teori

I narrativ tilnærming konstruerer våre identiteter i samspill med andre gjennom de fortellingene vi og andre forteller om oss. Historiene om våre liv gir rammen for erfaringene våre og lager derved forståelige rammer for de erfaringene vi får (Gergen, 2005). Den dominerende livsfortellingen holder sammen et bilde av hvem vi er og hvor vi kommer fra (White, 2006). Siris fortellinger rommer mange erfaringer fra hennes livsløp. Disse har vært med på å prege hvem hun er, og hvordan hun lever sitt liv. Opplevelser fra barndom og ungdomstid, samt opplevelser fra nær tid, kan derfor sies å ha betydning for Siris identitet. Siris livshistorie forteller om valg hun har gjort gjennom livet, og hva som har ført til at hun har tatt de valg hun har tatt (Besley, 2001).

Devaluert og plassert som avviker i skolesystemet

Gjennom Siris utvalgte fortellinger fra barndomsårene kan vi se at med overgangen til normalskolen, kom opplevelsen av alltid å være svakest og ikke mestre de oppgavene hun ble stilt overfor. Annerledesheten ble fremtredende gjennom disse årene. Siris opplevelse av å ikke passe inn ble bekreftet da hun på videregående skole ble plassert sammen med psykisk utviklingshemmede. Til tross for hennes kognitive evner ble det stilt lite krav til faglig

innsats. Mange av vanskelighetene ved å ha en funksjonshemming kan forklares med at det følger en stigma med funksjonshemmingen (Grue, 2001). Denne stigmatiseringen medfører mer enn fordommer og diskriminering fordi personen stigmatiserte personen og dennes karakter blir devaluert på bakgrunn av stigmaet. For Siri innebærer hennes stigma å bli oppfattet som en med reduserte kognitive ferdigheter. Da jevnaldrende ble russ og lærte seg å kjøre bil, brukte Siri tiden på å brette tøy. Grue (2001) hevder at den måten vi kategoriserer og organiserer skolen kan forsterke den funksjonshemmedes opplevelse av å være annerledes. Major & O'Brien (2005) anser denne type stigmatisering som en identitetstrussel som truer positiv identitet og selvfølelse.

Når Siri definerer seg selv, gjør hun det gjennom å se seg selv i relasjon til andre mennesker på egen alder. Det er, ifølge Eide, et. al. (2011), gjennom denne interaksjonen subjektet struktureres. I lys av narrativ teori etablerer vi mennesker en forståelse av oss selv og vårt livsverd gjennom responsen fra andre. Det er gjennom måten Siri blir sett, bekreftet eller marginalisert og definert på at hennes identitet skapes og opprettholdes (Holmgren, 2006). Da omgivelsene plasserte henne sammen med psykisk funksjonshemmede og ut av normalklassen, ga de et signal om Siri avviker fra de andre. På bakgrunn av dette avviket ble hun i skolesystemet en elev med særskilte behov (Grue, 2001). Gjennom skolens praksis erfarte Siri ikke å få anerkjennelse for sine kognitive evner og bli devaluert som menneske. Skolen har i dette tilfellet ikke differensiert gruppen med funksjonshemmede fra hverandre ut fra intelligens og individuelle funksjonsnivå. Dette opplevde Siri som vanskelig og uheldig på flere områder. For det første var det uheldig i forhold til skolens manglende forventninger til henne når det gjaldt skolefaglig innhold. For det andre ble hun oppfattet som en elev som tilhørte gruppen med psykisk funksjonshemmede. Siri tar tydelig på avstand fra å bli sett på som kognitivt redusert. Ved å bli identifisert og kategorisert som en av dem, opplevde hun å bli tilskrevet en kognitiv svekkelse i tillegg til sitt fysiske handicap. Som Siri sier det:

De forsto liksom ikke at vi var forskjellige i hodet...

På denne måten kan vi si at Siri sin oppfatning av seg selv ikke henger sammen med skolesystemets plassering av henne. Skolens praksis kan på den måten ha bidratt med å forsterke Siris opplevelse av seg selv som avviker (Grue, 2001). Det er lett å se for seg den frustrasjonen Siri opplevde og forstå at hun kunne kjenne på usikkerhet rundt egen identitet. Motstanden mot å bli plassert sammen med psykisk funksjonshemmede kan kanskje ses som et tegn på at Siri ser kognitiv svekkelse som mer avvikende enn fysisk funksjonshemming.

Det kan være interessant å se på hvordan Siri også er med på å kategorisere andre mennesker. Gjennom å ta i bruk negativt ladede ord som *Kokko, mongo, helt utenfor og delvis tilbakestående* er hun med på å kategorisere utviklingshemmede ut fra deres funksjonshemming (Ahlvik- Harjhu, 2015).

Fastlåst i en identitetsrolle som funksjonshemmet

Når jevnaldrende arbeidet med faglige oppgaver, fikk Siri praktiske oppgaver som å plukke søppel i skolegården og brette klær. Hun opplevde at lærerne ikke så at det fantes et intellektuelt hode bak den fysiske funksjonshemmede kroppen. Mangelfulle hensyn i forhold til hennes forutsetninger og behov kan tenkes å ha bidratt til stress, nederlagsfølelse og mangel på mestring og motivasjon. Det er også sannsynlig at hun opplevde seg selv som mindre verdifull sammenlignet med andre på sin alder. Når en opplever å ikke lykkes, svekkes troen på egne muligheter. Skolens vurderingskriterier i form av karakterer kan ha vært negativ for Siris forståelse av egenferdigheter. Karakterer kan forstås som en form for tilbakemelding fra skolen på Siris skoleprestasjoner. På den måten vil karakterer også være bidrag til vår selvoppfattelse.

Det kan se ut til at Siri har hatt vanskeligheter med å få belyst andre identitetsroller enn rollen som funksjonshemmet i skolen. På den måten kan en si at hun har vært fastlåst i en identitetsrolle som funksjonshemmet (Shakespeare, 1996). I forsøket med å bevise sine kognitive evner kjempet hun for sin egen subjektposisjon. Siri protesterte når hun fikk oppgaver som hun opplevde som truende for sitt subjekt, men opplevde ikke å få gehør. Det kan ha se ut som at Siri ikke har blitt sett for sine ressurser i skolen og at identitetsmarkøren som funksjonshemmet kan ha overskygget andre identiteter. Som tidligere nevnt, viste Dovidio et. al (2000) til faren med at det synlige stigma fort kunne bli den stigmatisertes primære og mest betydningsfulle kjennetegn. En sosialiseringssprosess som bare tar utgangspunkt i funksjonshemmingen vil, ifølge Shakespeare (1996), gi negativ identitet.

Vi har gjennom Stortingsmelding nr. 31 (2007-2008) sett at skolens opplæring har som mål å bidra til personlig utvikling og identitet. I Siris historie kan en undre seg over hvilke tanker skolen hadde da de plasserte henne i en gruppe der hun ikke hadde tilgang til andre kognitivt likesinnede elever på egen alder. Med viten om hvor viktig et godt psykososialt miljø er for menneskers identitetsutvikling, kan denne plasseringen ha vært uheldig og negativ for Siri sin

identitetsutvikling og selvoppfatning. Gjennom mange år var dette Siris hverdag, og kan derfor tenkes å ha hatt stor betydning for hennes opplevelse av seg selv. Som Siri sier det:

Det er bedre å bli satt i en gruppe der de andre er bedre enn deg enn motsatt. Da vil en heller komme litt høyere enn der du var, enn å stagnere.....Det er viktig at alle blir inkludert. Jeg skulle ønske de voksne kunne ha bidratt, slik at alle kunne føle seg som en del av fellesskapet.

Ved å ha ordninger og systemer som tydeliggjør funksjonshemming, kan vår organisering av funksjonshemmede i skolen være stigmatiserende (Grue, 2001). Dette kan synes å samsvare med Siris opplevelse i skolen da hun opplevde å bli konstruert i en særskilt gruppe elever med begrensede faglige utviklingsmuligheter. FN (2006) har, gjennom konvensjonen om rettigheter til funksjonshemmede, forpliktet seg til å nedkjempe stereotype holdninger, fordommer og skadelige praksiser. Det er en positiv holdning, men vi kan gjennom Siris fortellinger se at stereotype holdninger, fordommer og skadelige praksiser ennå eksisterer.

I spesialpedagogisk sammenheng blir søkelyset ofte rettet mot enkeltindivider, der en har som målsetting å tilrettelegge forhold ut fra personens spesielle behov. Et slikt utgangspunkt kan bidra til at enkeltindivider plasseres i bestemte kategorier. Dette er et kjent dilemma innen det spesialpedagogiske fagområdet (Grue, 2001). På den ene siden ønsker vi å identifisere spesielle behov, nettopp for å kunne tilrettelegge læringsmiljøet på en best mulig måte. På den andre siden er det en kjensgjerning at ved å gjøre dette, står vi i fare for å bidra til unødvendig stigmatisering og problematisering. Dette kan ha vært tilfelle for Siri. Hun mestret ikke å følge normalklassens fagplan, og skolens tilpasning ble derfor å flytte henne til en spesialklasse for funksjonshemmede. På den måten tydeliggjorde skolen funksjonshemmingen ved å skille henne ut i en særskilt kategori elever (Grue, 2001).

Referert til Gabels (2001) funn om at en stempling som deaktivert fører til skam over egne reduserte evner, kan se ut til å samsvare med Siris erfaring. Frykten for å bli misforstått kan komme som følge av mange år med opplevelse av å bli devaluert. Siris fortellinger preges av at hun bærer på disse vonde opplevelsene, og det kan være at de er dominerende og skygger for andre, mer positive fortellinger. I narrativ terapi vil dette beskrives som tynne fortellinger (Holmgren, 2006).

Stirring, en form for maktutøvelse

Det å bli stirret på, er å måtte forholde seg til maktutøvelse. Når Siri blir gjenstand for stirring, inntar hun en særegen rolle. Vi evalueres og bedømmes av andre personer gjennom hele livsløpet. Disse evalueringer danner ifølge White (Lundby, 1998) grunnlaget for hvordan vi evaluerer og dømmer oss selv. Når Siri opplever å bli sett rart på, bidrar det til å forsterke hennes forståelse av seg selv som annerledes. På denne måten kan en si at Siri fortolker seg selv, og gir mening til definisjonen hun blir utsatt for som avviker. Slik Goffman (1963) viste, har stigmatiserte den samme oppfatningen av stigma som alle andre. Ved å anstrenge seg for å gå uten å vingle, prøver Siri å møte forventningene til hvordan en skal oppføre seg for å fremstå som normal og unngå kritiske blikk (Wendell, 1996). Til tross for anstrengelsen, har Siri ingen mulighet til å bli kvitt sin avvikende fremtoning. På den måten kan funksjonshemmingen være en identitetsmarkør som dominerer for Siris identitet og kan true en positiv identitet (Major O'Brien, 2005).

Giddens (1991) fremholder at det i alle kulturer er et skille mellom hvordan vi er og hvordan vi fremstiller oss. Dette skillet angår relasjonen mellom det han kaller selvidentiteten og kroppen, og de fleste av oss vil ha en dårlig opplevelse dersom vi føler avstand mellom selvoppfatningen og presentasjonen av oss selv. Siri opplever at kroppen hennes fremstiller henne som en *kokko* person. Betegnelsen *kokko* ser jeg som et negativt ladet uttrykk som betegner noen som ikke blir definert inn i kategorien normal. Giddens (1991) anser en balansert relasjon mellom selvet og kroppen som nødvendig for å kunne opprettholde en stabil og koherent selv identitet. Dette kan være utfordrende for Siri. Kroppen fremstiller henne på en måte som hun ikke er komfortabel med. Hun kjenner på uro når hun er sammen med andre fordi hun ikke kan kontrollere kroppens atferd.

Fortellingen fra tv programmet kan vi se på som en motstandsfortelling der Siris deltakelse bidro til å belyse sin egen selvfortelling. Besley (2001) fremmet gjennom sin forståelse av Foucault at vi mennesker har mulighet til å gjøre motstand mot de dominerende fortellingene. Siri mente at ved «å gi opp» ville hun bidra til å opprettholde de negative fortellingene om henne som kognitivt redusert og med reduserte evner til å mestre utfordringer. I lys av denne forståelsen av å «ikke gi opp», kan fortellingen forstås som en motstandsfortelling. En motstand mot det hun mente ville bringe henne tettere på de negativt dominerende historiene. Hennes deltakelse i programmet kan forstås som hennes måte å gjøre seg kjent på og som et forsøk på å fremstille seg for andre på.

5.2.3 Svar på forskerspørsmål 2

Gjennom analysen ser vi at Siris livsfortellinger preges av utilstrekkelighet og vonde opplevelser av å mislykkes, bli devaluert og misforstått. Med få unntak er funksjonshemmingen fremtredende i hennes fortellinger. Hun opplever at andre ikke ser henne for den hun er og at hun blir sett på som en med reduserte kognitive evner på bakgrunn av sitt stigma. Siri har vanskelig med å finne sin plass i samfunnet. Hun har en fysisk kropp som avviker fra normalen, samtidig som hun kognitivt passer inn. Siri klarer ikke slippe tanken om at hun er annerledes fordi funksjonshemmingen dominerer store deler av livet. Hun ser på seg selv som en avviker, men som mer normal enn de med psykisk utviklingshemming. Å være i det offentlige rom var en positiv opplevelse for Siri. Den gjorde det lettere å være synlig i samfunnet uten å være redd for hvordan hun ble oppfattet. Noen år senere kom frykten for å bli sett på som mindreverdig tilbake.

5.3 Hvilken betydning har funksjonshemmingen for det livet Siri lever?

For å forstå hvilken betydning den synlige funksjonshemmingen har for selvoppfatningen, kan det være viktig å se på hvordan påvirkning den har for det livet Siri lever. Dette forskerspørsmålet er formet med intensjon om å kunne gi oss svar på det.

5.3.1 Fortellinger om kroppens begrensninger på livet

En kropp til besvær og hinder for livets innhold

Når Siri skal beskrive seg selv, forteller hun at hun opplever det som å være fanget i egen kropp. Hun forteller at kroppen gir henne mange utfordringer, utfordringer ved å ha en kropp hun ikke kan kontrollere. Store ufrivillige bevegelser tapper henne for energi og hun har derfor et uvanlig stort behov for å sove. Det er bare under søvn at kroppen slapper av. Hun forteller om utfordringen med å ha mye ledig tid, men likevel liten mulighet til å hjelpe andre. Tiden kan således synes forsterkende på opplevelsen av ikke å strekke til, og til å kjenne på forskjellen mellom sitt og andres liv.

Det som kan være vanskelig for min del er at jeg har så mye tid. Utfordringen blir når jeg ikke kan hjelpe til å bidra. Jeg føler meg ofte til bryderi når jeg ikke kan gjøre ting jeg egentlig ville ha gjort, men som jeg ikke klarer.

Siri sliter med å ikke kunne hjelpe andre når hun har så mye tid til rådighet. På spørsmål om hvordan hun tror livet hadde sett ut uten CP, forteller hun at hun sikkert hadde vært den

samme, men at hun kanskje hadde hatt et innholdsrikt liv med jobb, familie og barn. Ved å si at hun kunne hatt et innholdsrikt liv, kan tyde på at hun anser det livet hun lever lite meningsfylt. Hun forteller at hun føler seg utenfor fordi andre på hennes alder har stiftet familie og derfor har liten tid til henne. På samme tid blir det veldig synlig hva hun selv mangler og kunne tenke seg i sitt liv. Siri forteller at hun gjerne kunne tenke seg å gjøre det alle andre på hennes alder gjør, som jobb, kjæreste og har kanskje familie. Hun opplever at hennes avvikende «livslinje» blir et synlig bevis på at hun ikke er som alle andre.

Derfor føler jeg meg så utenfor. Andre på min alder har jo familie og da er det de som blir prioritert. Det har jeg ingen problem med å forstå. Men jeg tenker at hvis jeg også hadde hatt det, så hadde jeg ikke kjent på den forskjellen. Da får jeg en bekreftelse på det jeg ikke har.

I dette utsagnet kan vi se at Siri sammenligner livet sitt med det livet de andre på hennes alder har. Vi kan se at hun opplever det sårt ikke å kunne ha det samme innholdet i livet som andre på hennes alder. På bakgrunn av hennes forståelse av hva som er det naturlige utviklingsforløpet i voksenlivet, erfarer hun å stå utenfor. Når andre rundt henne får kjæreste og barn blir opplevelsen av å være annerledes veldig synlig. Hun ønsker å gjøre det samme som alle andre og passe inn, men opplever ikke å ha det samme innholdet i livet som sine venner. Utsagnet om at livet hadde vært lettere å leve dersom hun hadde vært psykisk funksjonshemmet, kan forstås som et kraftig signal på hvor sårt hun har det ved tanken på hvordan livet hennes kunne vært dersom hun ikke var fysisk funksjonshemmet. Samtidig kan det vitne om at hennes kognitive evne til å reflektere over sin tilstand og forskjellen på sitt og andres liv kan være vanskelig.

På spørsmål om hvordan livet hennes ville ha sett ut dersom hun ikke hadde hatt funksjonshemming, forteller hun at hun hadde vært den samme, men at livet hadde vært mer innholdsrikt.

For det første hadde jeg jobbet. Og så hadde jeg kanskje hatt et mer innholdsrikt liv. Jeg hadde forhåpentligvis hatt familie og barn.

Her uttrykker Siri et foretrukket liv med innhold fra det hun opplever som normen for sin alder. Uttalelsen kan tyde på at Siri lever med en lengsel etter å kunne leve et liv med samme innhold som andre på sin alder. Det kan se ut til at Siri idealiserer livet til ikke-

funksjonshemmede. Det er klart hun har et vanskeligere utgangspunkt fordi hun har en funksjonshemming, men det betyr likevel ikke at funksjonsfriske opplever livet konfliktfritt. Funksjonshemmingen kan syns å virke begrensende på det livet Siri lever.

Å ha behov for hjelp, kroppens begrensninger for sosialt liv

Sammen med venner opplever Siri at de må ta hensyn til hennes funksjonshemming og hun forteller at hun føler seg ofte til bry.

Jeg føler at jeg må tas hensyn til selv om jeg er sammen med venner. Når vi skal ut må det kjøres og parkeres i nærheten. Jeg bruker lang tid på ting, så jeg føler at jeg sinker alt som skal gjøres. Føler meg i grunnen til bry, selv om de sier at jeg ikke er det.

Siri forteller at funksjonshemmingen har betydning i forhold til det livet hun lever fordi hun hele tiden må leve etter det kroppen klarer og at den setter begrensninger for livet.

Det betyr noen begrensninger. Jeg må leve etter det kroppen min orker og klarer. Det er ofte vanskelig fordi hodet vil så mye mer. For eksempel skulle jeg gjerne fortsatt å jobbe. Men siden jeg ønsker å være selvstendig i mitt liv har ikke kroppen min nok overskudd til begge deler. Jeg føler at funksjonshemmingen min hindrer meg i å møte andre mennesker. Men det skyldes nok min egen redsel for å ikke bli forstått når jeg snakker.

Her ser vi at hun har måttet gjøre noen harde prioriteringer. Til tross for at hun har ytret et ønske om å være i jobb, har hun valgt ikke å jobbe, slik at hun kan klare å fungere som et selvstendig menneske i dagliglivet. Dette tyder på at hun setter målet om selvstendighet i hverdagen veldig høyt. Redselen for ikke å bli forstått når hun snakker, kan vi se på som en begrensende faktor for hennes sosiale liv. Hun bærer på noen vonde opplevelser som hindrer henne i det sosiale livet.

Til tross for at hun må gjøre det vi kan oppfatte som harde prioriteringer og til tross for funksjonshemmingens begrensninger, evner Siri å se positivt på det hun får til og er stolt av å kunne være selvstendig, selv om det tar alle hennes krefter.

En ting jeg klarer å se på som bra, er at jeg klarer såpass mye i forhold til mine begrensninger. Og så er det noen som sitter der som har ingen begrensninger. Når de ser at jeg klarer så tenker de at det må vel de også klare.....Im after all proud that I'm able to manage in life by myself, even if it takes all of my strenght.

At fysiske barrierer kan legge begrensninger på funksjonshemmedes aktivitet er kjent kunnskap for de fleste. Fysiske barrierer utgjør ikke en stor del av datamaterialet i denne studien. Likevel ligger disse barrierene som en kjent kunnskap når vi skal forstå livet til Siri. På bakgrunn av Siris CP- diagnose ligger det en viten om at hennes funksjonsnedsettelse har betydning for det livet hun lever. Hennes CP gir henne en begrenset aksjonsradius. Hun mestrer å gå selv, men kroppen bruker mye mer energi enn det en funksjonsfrisk ville brukt på samme distanse. Hun blir derfor fort sliten og får smertefulle muskelkramper med for høy energibruk. Siris muskulatur er overaktiv, noe som gjør at hun bare kan slappe av når hun sover. På grunn av alle disse store ufrivillige bevegelsene er det vanskelig å utføre finmotoriske handlinger. Siri viser en innstilling til livet som hun mener har bidratt til at hun har et rikere liv enn hun ellers ville ha hatt.

Det er mye jeg klarer, det bare tar litt lengre tid og litt mer krefter ...

Siri har mange muligheter og mestrer en god del til tross for sin fysiske funksjonsnedsettelse. Hennes kroppslige utfordringer gjør at hun trenger mer tid, og bruker mer krefter.

Siris fysiske kropp som dominerende kjennetegn og stigma

Siri sin fysiske kropp gir henne utfordringer i forhold til å gå og bevege seg. Hennes kroppslige fremferd gjør at hun blir definert som utenfor. For å kompensere, prøver hun å ta seg sammen for å unngå å skille seg ut og for å fremstå som normen.

Man er jo avhengig av de som er rundt seg, en vil jo gjerne være sånn som alle andre....Når jeg er ute tenker jeg at nå må jeg skjerpe meg å ikke vingle så mye, ikke gjøre noe rart..... Jeg er annerledes med for mye bevegelser i kroppen slik at de tenker sitt. Og når de kanskje prøver å snakke til meg så tenker dem at jeg er helt

utenfor. Det er jo vanskelig for da får jeg svar.....Jeg kan aldri slippe tanken på at jeg er annerledes når jeg møter nye folk.

Primært opplever Siri at andre bygger sin oppfatning om henne på bakgrunn av de synlige ukontrollerte bevegelsene og måten hun snakker på. Hun opplever å bli dømt ut fra utseende og væremåte og at det hindrer andre i å se hvem hun *egentlig* er. Hun føler at hun alltid må overbevise andre om at hun er like god. Det har gjort at hun er opptatt av å skulle gjøre ting perfekt.

Det har gjort at jeg hele tiden er opptatt av å skulle gjøre alle ting perfekt. For å være like god.

Dette kan tyde på at Siri opplever skam for egne reduserte evner. For å overkompensere for sin svekkelse presset hun seg hardere. Siri oppfatter seg som litt annerledes og opplever at andre ser på henne som «*helt utenfor*». Siris fortelling viser at i det å bli oppfattet som annerledes ligger det en opplevd devaluering. På bakgrunn av sitt avvik opplever hun en påfølgende devaluering. Det kan være det å bli betraktet som dum, psykisk utviklingshemmet, eller det å bli behandlet som et barn. På bakgrunn av sin egen opplevde annerledesheter hun redd for hva andre vil tenke om henne. Hun er redd for å bli misforstått. Som vi tidligere har sett, har Siri flere erfaringer med å bli devaluert på bakgrunn av sin funksjonshemming fra sin barne- og ungdomstid. Dette har hun opplevd som vanskelig. Det kan se ut som at Siri har fanget seg selv inn i disse negative fortellingene av seg selv. Når Siri går ute på gaten opplever hun å bli utsatt for stirring. Det er disse opplevelsene som beskrives nedenfor. Det betyr ikke at det er slik, men det er slik hun opplever det.

Når jeg går ute blant folk tenker jeg at nå må jeg ta meg sammen, og ikke vingle så mye- men det går ikke, da blir det bare verre.

Hun forteller at hun prøver å ta seg sammen når hun går for å ikke fange andres oppmerksomhet. Kroppen reagerer negativt på hennes forsøk på å kontrollere ufrivillige bevegelser.

5.3.2 Drøfting av forskerspørsmål 3 med utgangspunkt i analysebehandlet empiri og teori.

Siris funksjonshemming har stor påvirkning for det livet Siri lever. Hennes sterke funksjonshemming gir henne utfordringer med å leve det livet hun kunne ønske seg. Hodet til Siri ønsker å gjøre mye mer enn det kroppen hennes tillater. Hun sliter med å få til oppgaver som ikke- funksjonshemmede gjør av ren automatikk. Dette gir henne gjentatte nederlagsfølelser. Når hun strekker strikken for langt i forhold til aktivitetsnivået hun tåler, straffer det seg i form av utmattelse og sterke smerter. Funksjonshemmingen begrenser også hennes mulighet til å være arbeidstaker. Den tiden hun var i arbeide, hadde hun ingen krefter igjen til et sosialt liv. Funksjonshemmingen har derfor ført til at hun har hatt behov for å velge hva hun skal prioritere å bruke kreftene sine på.

Den fysiske funksjonshemmingen fører også til at hun opplever å bli stigmatisert. Stigma begrepet er ifølge Grue (1999) et negativt ladet ord. En funksjonshemming blir gjerne forstått som et stigma, et kjennetegn som gjør at vi kan skille ut individer. Grue (1999) referer til Goffman (1963: 14-15), som omtaler ulike typer stigma. For Siri er hennes stigma knyttet til hennes fysiske egenskaper. Disse skiller henne ut fra andre. Denne avstander de opplever fra andre mennesker kan gjøre det vanskelig for den funksjonshemmede å bli kjent med andre mennesker (Grue 1999). Dette kan synes å være tilfellet for Siri. Hun beskriver utfordringer med å være annerledes og har et ønske om å være lik andre. Hennes funksjonshemming og avvikende bevegelsesmønster og måte å snakke på, gjør at hun vegrer seg for sosial kontakt med andre. Hennes fysiske funksjonshemming setter på den måten begrensninger for det sosiale livet. Hun opplever at funksjonshemmingen blir hennes mest betydningsfulle kjennetegn som overskygger hennes andre kjennetegn (Dovidio et.al (2000). Dersom vi trekker linjer til den narrative fortellingen og dens betydning, vil funksjonshemmingen fremstå som den dominerende fortellingen og skygge for andre mulige fortellinger om Siri (Gergen, 1989).

Funksjonshemmingen gjør også at Siri har behov for hjelp og tilrettelegging i hverdagen. Dette betyr at en er i behov av offentlige tjenester og andre mennesker i ulike sammenhenger. Dette kan føre til at hun føler seg som en belastning for samfunnet og sine venner.

5.3.3 Svar på forskerspørsmål 3

Siri kan sies å leve et begrenset liv på grunn av sin funksjonshemming. Begrenset sett i forhold til gjennomsnittsmennesket på hennes alder. Kroppen tapper henne for så mye energi

at hun kun tåler et begrenset aktivitetsnivå. Dette gjør at hun må velge hva hun bruker sin energi på og således preger det hennes daglige livsførsel og muligheten for et sosialt liv. Funksjonshemmingen begrenser hennes mulighet for å delta i samfunnet på lik linje som andre i samme alder. Hodet vil mer enn kroppen tåler. Kroppens energitapping gir henne en begrenset aksjonsradius og hindrer henne i deltagelse i ulike aktiviteter. Hun må hele tiden foreta prioriteringer. Hun opplever å være fanget i egen kropp. Hennes manglende kroppskontroll gjør at hun blir utsatt for stirring og vegrer seg for å være sosial av redsel for å bli misforstått.

5.4 Hvilke kulturelle og normative fortellinger er førende for Siris selvfortelling?

Enhver kultur inneholder dominerende sannheter om hvordan livet skal leves og forstås. Disse sannhetene viser seg i kulturens vanlige måter å handle og snakke på. Sannhetene bringer med seg forventninger og normer til hvordan en skal være. Disse har stor innflytelse på livene våre. I følge Holmgren (2006) styrer det moderne mennesket seg selv gjennom å sammenligne seg selv med andre. Gjennom disse normene og forventningene sammenligner vi oss med andre og vurderer oss og andre i forhold til denne normen. Dette forskerspørsmålet er tenkt å synliggjøre hvilke normer og forventninger som oppstår i kjølevannet av diskursen om normalitet kan ha påvirket Siris selvoppfattelse.

5.4.1 Normative fortellingens påvirkning på Siris selvfortellinger

Når man er ungdom- eller generelt i livet- så vil en jo gjerne være sånn som alle andre

Siri har opplevd flere situasjoner hvor andre har sett på henne som mindreverdig eller der hun har blitt behandlet som et barn. Som vi tidligere har sett, har Siri opplevd å bli segregert ut av normalklassen og inn i en klasse med psykisk utviklingshemmede. Hun har erfart ikke å passe inn og har følt seg misforstått gjennom store deler av livet. Misforstått i betydningen av ikke å bli oppfattet som den kognitivt adekvate personen hun er. Opplevelsen av å hele tiden skulle motbevise sine antatte intellektuelt reduserte evner, kan sies å ha begrenset Siris sosiale livsutfoldelse. Hun forteller at hun ikke klarer å gi slipp på tanken om hvordan andre oppfatter henne, og at hun ofte opplever å få bekreftelse på sine bekymringer.

En ting er å være skadet fysisk, men det er jo like ille å være skadet på andre ting. Det heales ikke så lett. Det er enklere å akseptere at jeg har et handicap.

Dette tolke jeg som at det er aksepten av henne i samfunnet som hun opplever som den største påkjenningen av å leve med sin funksjonshemming. På spørsmål om hva slike opplevelser gjør med henne og troen på seg selv, opplever hun aller mest at det å bli mobba i alle år har svekket henne og selvbildet sitt. Med en trist og oppgitt stemme forteller hun at hun ikke klarer å ta imot noe positivt. Dersom noen sier noe positivt til henne, så klarer hun liksom ikke å ta det inn i hjertet.

Det er mest det å bli mobba i alle år. Det har på en måte svekka meg og selvbildet mitt. Jeg klarer liksom ikke ta imot noe positivt inni hjertet. De har ødelagt noe som er vanskelig å få reparert.

I tillegg til fordommer kan Siri oppleve mer subtile eller nonverbale reaksjoner fra andre. Spesielt måten Siri går på, kan tiltrekke mange blikk. Frykten for blikkene gjør at hun ikke ønsker å gå på steder med mange folk, og at hun til tider velger å holde seg hjemme. Således har opplevelsen av andres blikk en begrensende effekt i hennes liv.

Jeg kan aldri slippe taket på tanken om at jeg er annerledes når jeg møter nye folk. Da tenker jeg: -" nå må jeg skjerpe meg og prøve å ikke vingle så mye, ikke gjøre noe rart" Men det er dumt, for når jeg gjør det, da blir det bare verre Jeg tør ikke ta så mye kontakt med folk, og hvis de prøver å snakke med meg, så tenker de at jeg er helt utenfor og det er vanskelig. Jeg syns det er vanskelig å komme i kontakt med folk. Jeg er redd for at de skal oppfatte meg som pågående.

At Siri skammer seg over måten hun går på, kan tyde på at det ikke bare er andres blikk, men også en internalisert nedvurdering som gjør at hun vegrer seg for å gå blant mange mennesker. Hun uttrykker bekymring for at andre, ut fra den synlige funksjonshemmingen, skal slutte seg til at hun også har redusert intellektuell funksjonsevne. Siri opplever at mange har lett for å koble fysiske funksjonsnedsettelse til nedsatt intellektuelle ferdigheter. Når hun sier at hun er redd for å bli oppfattet som pågående, kan det være uttrykk for en mindreverdigfølelse. Usikkerheten på seg selv og hvordan hun blir oppfattet kan ha negativ påvirkning på opplevelsen av egen verdi. Dette kan bero på oppfatningen om at

funksjonshemmede har mindre status i samfunnet og dermed kan oppfattes til å ha mindre verdi.

Det er følt at en må overbevise folk om at jeg ikke er den kokko personen, og at jeg har mer i hodet.

Siri forteller om hennes opplevelse av støttekontaktordningen som hjelpetiltak. Hun hadde støttekontakt da hun var liten, men har nå valgt ikke å benytte seg av den muligheten, fordi det ikke føltes riktig at noen skulle få betalt for å være sammen med henne. På samme tid forstår hun at det kan være fint for andre.

Jeg liker ikke, og jeg ønsker ikke at en person skal få betalt for å være sammen med meg. Men det er sikkert fint for de som ikke tenker den tanken og som har behov for å ha noen der.

Dette kan vitne om et ønske om å være selvstendig og kan ses på som et ønske om å holde sin personlige integritet intakt. Det at noen får betalt for å være sammen med deg kan forstås som nedverdiggende for de som tenker på støttekontaktordningen på den måten.

Arbeidslivets effektiviseringskrav ble veien ut av arbeidslivet

Siri hadde i flere år jobb som saksbehandler på et offentlig kontor. På grunn av sine språkvansker ble hun fritatt fra telefonbruk, ellers fulgte hun vanlig arbeidsinstruks. For et par år tilbake ble hennes arbeidstid på 80% ble målt til en arbeidseffektivitet tilsvarende en 50% stilling. Hun valgte å slutte i arbeidslivet.

Samfunnet i dag er litt sånn, det er så ... huff... så håpløst! De har ikke bruk for deg hvis du ikke jobber fort nok. Mest mulig på kortest mulig tid. Jeg klarte jo ikke det. NAV skal være så inkluderende, men de leide inn en konsulent for å våke over meg og hvor fort jeg jobba. Da fikk jeg helt andre vilkår på jobb. Samme oppgaver, men jeg måtte taste meldekort for en time. Jeg fikk jo ikke mange jeg. Da fant de ut at jeg jobbet egentlig 80% men det tilsvarte jo bare 50% og det var ikke godt nok. Da fikk de midler til å ansette folk i den. Det var nok, for da tok de fra meg lysten til å jobbe. Da tenkte jeg at jeg sitter her nesten hver dag og sliter meg ut. Jeg går hjem og orker nesten ingen ting. Og så er du ikke verd en dritt! Da orket jeg ikke mer- nå kan jeg heller gjøre ting som er positivt og som gir meg energi istedenfor å sitte på kontoret.

Denne fortellingen viser at Siris rolle som arbeidstaker ble vanskelig å opprettholde når kravene om effektivitet ble for store. Samtidig som Siri brukte all sin energi på å mestre arbeidslivet, ble følelsen av ikke å bli verdsatt for sin innsats stor. Her kan vi se to motstridende fortellinger om Siri. Siri som gjør en heltemodig innsats for å strekke til, og Siri som opplever å ikke være «verdt en dritt». I denne fortellingen kan det se ut til at det systemet vi har, som vi tenker skal bidra til å holde funksjonshemmede i jobb, virker mot sin hensikt for personer som tenker slik som Siri. Hun ønsker å være i jobb, men opplever å komme til kort fordi hun ikke tilfredsstiller samfunnets effektiviseringskrav. Til tross for at hun bruker alle sine krefter på jobb, er det ikke godt nok. Hun forteller videre at hun fikk tilbud om en assistent på jobb.

Det blir jo helt feil at vedkommende skal gjøre min jobb og så skal jeg få lønn for det. Det er ikke min greie! Jeg skjønner jo at mange kan syns at det er helt greit- men for meg er det feil.

Her kan vi se Siris forståelse av hva et arbeide skal være. En får en lønn for det arbeidet en gjør og slik sett får lønn som fortjent. Når andre utfører deler av arbeidsoppgavene til Siri blir det derfor feil å motta lønn for dette arbeidet. Det forteller oss noe om hennes integritet. Hun forteller at det var lite tilpassinger på arbeidsplassen for å gjøre hverdagen enklere for henne. Hun skulle ønske at arbeidsgiver kunne vært mer fleksibel i forhold til arbeidstid, og at hun på den måten kunne ha fått et bedre tilpasset arbeidsliv forenelig med hennes funksjonshemming.

Jeg trenger mer søvn enn en vanlig person. Bare det om at arbeidsgiver skjønte at det var vanskelig å komme på jobb klokken 08.00 hver dag- men det var på en måte nesten et krav.

Dette utsagnet kan vitne om at Siri ikke opplevde å få mulighet til å tilpasse sin arbeidstid slik at hun fikk tilstrekkelig med søvn slik at hun lettere kunne mestre et arbeidsliv.

Annerledes kropp, men likt sinn- en vanskelig kombinasjon

Siri forteller at hun oppfatter seg selv som annerledes fordi hun har en kropp som lager store utfordringer for henne i hverdagen. Den avvikende kroppen synes å gi henne og andre en opplevelse av at hun er avvikende som menneske. Samtidig opplever hun seg som «normal» i

hodet. Hun har hun de samme tanker, refleksjoner og drømmer for livet og fremtiden som andre på hennes alder. Siri forteller at det ikke er enkelt å føle at hun aldri passer inn, og vite at hun aldri vil passe inn. Hun opplever det som tøft å stå utenfor og måtte kjempe for å bli forstått, akseptert og for å bli sett på som den hun er.

It's not easy to feel that you never fit in, and never will.....It's tough to be a little different... Here's a little thought; see yourself that you every day had to fight to be accepted, fight to be understood, fight to be seen for who you are. Be looked down upon, looked strangely at, laughed at and treated as a child. Would you think it was ok?.....Even if you smile at the world , and do your very best daily- it still feels wasted in a way.

Dette oppfatter jeg som en sterk beskrivelse av det å måtte kjempe for å bli sett som den hun er, for å bli forstått og for å bli akseptert – og samtidig oppleve at det ikke nytter. Siris beskrivelse viser at hun opplever ikke å passe inn. Dette kan forstås som at hun ikke har noen identitetsgruppe hun føler hun passer inn i og som hun kan identifisere seg med. Vi har tidligere sett at hun beskriver et ønske om å være lik andre på sin alder. Dette kan tyde på at det normalt forventede livsløpet er sett på som en ønsket norm. Det kan se ut til at Siri har fanget seg selv inn i et kategorisk verdensbilde hvor menneskene er kategorisert som innenfor eller utenfor normen for normalmennesket. Ytringen om behovet for ekstra søvn kan vitne om at hun ser på seg selv som annerledes. *Jeg trenger mer søvn enn en vanlig person.* Med dette kan vi forstå at hun opplever seg selv som det motsatte av vanlig, nemlig uvanlig.

Siri beskriver en opplevelse av sin identitet som å havne mellom to stoler. Hun sliter med å finne sin plass i samfunnet, og det er vanskelig å finne noen å identifisere seg med. Kognitivt hører hun hjemme i kategorien normal, men den fysiske funksjonshemmingen gjør at hun ikke passer inn sammen med de funksjonsfriske. På bakgrunn av sin synlige funksjonshemming opplever hun å bli sett på som en med reduserte kognitive evner. Siri kan se ut til å havne mellom to rådende kategorier i samfunnet- de normale og de ikke normale. Normale kan i denne sammenhengen oppfattes til å være samfunnets norm på hvordan et menneske skal være og fremtre. Gjennom hele datamaterialet viser Siri at hun foretrekker å identifisere seg med jevnaldrende uten funksjonshemming. De som tenker som henne. Utfordringen er at når hun sammenligner seg med dem, blir forskjellen på det livet de lever og hennes eget liv markant. Det meste handler om forventet livslinje og innhold i livet. Kroppen

til Siri begrenser det livet hun foretrekker å leve, livet andre på hennes alder lever med mann, barn, arbeid og fritidsaktiviteter. Siri sliter med å balansere sin identitet mellom å være fysisk funksjonshemmet og kognitivt aldersadekvat. Siris livsfortellinger bærer preg av denne utfordrende subjektposisjonen hun forhandler med.

På samme tid som hun opplever at hun avviker fra normen, kan det se ut som om Siri rangerer personer med fysisk funksjonshemming som mer normale enn de med psykisk funksjonshemming. Hun bruker beskrivelser som *mongo*, *kokko* og *helt utenfor*. Dette er negativt ladede begreper som hun ikke vil være bekjent av.

Livet hadde vært lettere å leve dersom jeg hadde vært psykisk utviklingshemmet, for da hadde jeg kanskje ikke forstått hvordan livet egentlig skulle ha vært.

Dette kan forstås som en erkjennelse av at hun oppfatter det som tyngende å forstå hvordan livet kunne ha vært dersom hun ikke hadde vært funksjonshemmet. Med utsagnet peker hun også på det hun selv oppfatter som forskjellen på det å være fysisk funksjonshemmet og å være psykisk utviklingshemmet. Gjennom evnen til å reflektere over sin livssituasjon tegner Siri et skille mellom seg selv og de som er psykisk utviklingshemmet. Dersom hun hadde hatt en kognitiv svekkelse ville hun trolig ikke kunne ha reflektert så dypt over sin egen tilstand, og kanskje hatt lettere for å akseptere sin skjebne.

5.4.2 Drøfting av forskerspørsmål nr. 4 med utgangspunkt i analysebehandlet empiri og teori

Forventning om selvstendighet, arbeid- og familieliv

Samfunnet i dag gir gjennom tv, politikk, og andre kanaler fremstillinger om hvordan livet bør leves og forventninger om hvordan et barndom, ungdomstid og voksenliv skal se ut. Dette setter standard for hvordan vi opplever at livet skal leves (Holmgren, 2006). Gjennom disse normene og forventningene sammenligner vi oss med andre og vurderer oss og andre i forhold til normen. Dersom en oppfatter å havne utenfor denne standardiserte forestillingen om det forventede liv, kan en ifølge Holmgren (2006) oppleve seg som avvikende og mislykket. Funksjonshemmede kan kjenne på dette avviket på flere ulike måter. Siri sin fysiske funksjonshemming er så omfattende at den kan påvirke store deler av hennes liv og livsførsel. På bakgrunn av sitt synlige avvik opplever hun til stadighet å bli konfrontert med sin annerledeshet. Dette i form av tilbakemeldinger fra andre, men også som tilbakemeldinger

fra seg selv på egen mestringsevne. Oppfatningen av oss selv, om vi er vellykket eller ikke, er ifølge Shilling (2003), avhengig av hvordan vi oppfatter oss i forhold til andre. Dette påvirker utviklingen av vår identitet. I samfunnet ligger det en forventning om at en som voksen skal klare seg selv, ta seg utdanning, skaffe seg jobb og stifte familie. Når Siri opplever at hun tross for iherdige forsøk, ikke har mulighet til å innfri disse forventningene, blir Siri usikker på sin egen identitet og status i samfunnet (Grue, 2004). Hun forteller om å ha en følelse av å være mindreverdig. Som Taylor og Bogdan (1989, referert i Johnstone, 2004) hevder, er de funksjonshemmede ikke født mindreverdige, men de er blitt konstruert som mindreverdige (Grue, 2001).

Å være i jobb vil mange se på som en naturlig del av voksenlivet. Siri har uttrykt ønske om å fortsatt ha et arbeidsliv. Når en ikke har arbeid kan det ses på som et avvik fra storsamfunnets forventede livsløp. Siri forteller om å ikke leve opp til de forventningene arbeidsgiver hadde til effektivitet. Disse forventningene om å fungere maksimalt kan se ut til å ikke være en individuell tilpasset kategori, men en sosialt og allment definert standard. I følge NOU (2001:255) skal det norske arbeidslivet ha plass til arbeidstakere med helsemessige problemer, selv om de ikke kan fungere maksimalt. I lang tid brukte hun hele sin energi på å mestre arbeidslivet, men prisen hun betalte var minimalt med overskudd til å være sosial eller gjøre hverdagslige oppgaver. Når Siri sier at hun brukte all sin energi for å mestre arbeidslivet, forteller det noe om hvor viktig det har vært for henne å være i jobb. Da hun opplevde at arbeidsgiver leide inn konsulent for å måle hennes arbeidseffektivitet, følte hun seg overvåket. Hun ble målt til å ha en effektivitet på 50% i en 80% stilling. Resultatet var at arbeidsgiver fikk midler til å ansette noen i de resterende prosentene Siri ikke leverte. Det ble avgjørende for Siris arbeidsliv.

Arbeidslivets tilleggsverdier

Jobben betyr mer for de fleste utover det å skaffe seg en inntekt. Den kan f.eks. gi høy eller lav status, og den kan gi innpass til enkelte miljøer. På den måten kan jobbtype være med på å påvirke utformingen av identiteten til en person. For de aller fleste er inntekt det som skaper basis for muligheten til å realisere sine ønsker. Det å være i jobb kan således sies å ha mange tilleggsverdier. Å være i arbeid er tidskrevende, og opptar store deler av arbeidstakers liv. Arbeide gir oss en rolle som arbeidstaker og som kollega. For mange av oss sier stillingen mye om hvem vi er og hvilke verdier vi har. Arbeidet ses på som en viktig del av livet. Da Siri sluttet på jobb, opplevde hun at hun ikke passet inn i egen oppfatning av hvordan

voksenlivet burde leves. Denne oppfatningen har hun fått gjennom kulturens fremstillinger og normer. Utover det å miste inntekten sin, mistet Siri også noen hun kunne identifisere seg med. For Siri kan det se ut til at arbeidslivets krav og forventninger til effektivitet førte til en følelse av mindreverd. For henne ble det helt feil at andre skulle gjøre hennes jobb og at hun skulle få lønn for det. Her kan vi se at Siri har en forståelse av at lønn skal være fortjent og ikke gitt som en velmenende gest for å holde henne i aktivitet. Dette kan knyttes til den samfunnskulturen hun har vokst opp i, der det å være i arbeide ses på som en sentral og viktig del av voksenlivet. Det kan være interessant å se på om en annen organisering kunne vært mer ideell for at Siri skulle kjenne seg verdifull som arbeidstaker. Dersom hun hadde fått lønn etter produksjonseffektivitet, kan det tenkes at lønnen ville vært langt mindre enn med den tilbudte ordningen. Det hadde gitt henne en dårligere handlingsfrihet og således ha vært lite lønnsomt. Siri er opptatt at hun skal fortjene sin lønn og at hun ikke skal få betalt for andres arbeid. Kanskje et arbeidsliv tuftet på andre verdier enn effektivitet ville vært lettere å føle seg verdifull i, også for de som ikke har mulighet til å imøtekomme kravet om effektivitet og produksjonshastighet?

Det være arbeidsdyktig er et positivt ladet ord, mens det å være uføretrygdet eller arbeidsudyktig er tilstander de fleste av oss forbinder med mislykkethet. Disse fortellingene om hvordan livet skal leves kan ses på som kulturelle forventninger for et vellykket liv. Når Siri har et liv som avviker fra dette kan hun oppleve det som nok en fortelling der hun ikke lever opp til egne og andres forventninger. Disse kravene og forventningene som Siri møter og opplever å ikke leve opp til er, ifølge Bruner (2001) fortellinger som bidrar til Siris selvkonstruksjon.

Vi har i teorikapittelet sett at tilbakemelding fra andre er viktig for hvordan vi ser på oss selv. Tilbakemeldingen Siri fikk fra arbeidsgiver om å ikke levere ut fra forventningene om effektivitet, kan derfor tilskrives en negativ tilbakemelding som er truende for Siris selvopplevelse. En eventuell skyldfølelse over å ikke innfri forventningene om effektivitet kan virke negativt for selvbildet (Bruner, 2004; Grue, 1999).

Selvoppfatning sett i lys av den utvidet sosial modell

Kunnskapen om selvet er innleiret i fortellinger om oss selv, og disse fortellingene former livet vårt videre. Vi konstruerer oss selv for å møte de krav vi møter i ulike situasjoner, og i denne prosessen har vi med oss minner om fortiden og håp og bekymringer om fremtiden (Bruner, 2002).

Siri fremstiller seg som annerledes ved at hun har en kropp som begrenser hennes liv og muligheter til å leve et normalt livsløp. Hun fremstiller livet sitt som en kamp med kroppens motvilje til å gjennomføre det hodet hennes ønsker. På bakgrunn av sin påfallende synlige fysiske funksjonshemming har hun erfart å bli stemplet som kognitivt redusert. Fordi selvet antas å ha en sosialiserende opprinnelse, vurderer Crocker og Major (1989) at denne devalueringen kan ha en negativ påvirkning på selvoppfattelsen. Siris funksjonshemming har gitt henne mange fortellinger om nederlag. På bakgrunn av gjentatte erfaringer med devaluering fra andre, kvier hun seg for å gå ut av frykt for å bli misforstått (Thomson, 2001). Interaksjonen med andre forsterker usikkerheten og opplevelsen av å bli misforstått. Selvet blir stadig bombardert av signaler om tvil. Når hun bli plassert utenfor normalskolen vil dette gi signaler om at hun ikke passer inn sammen med de ikke- funksjonshemmede. Holmgren (2006), forklarer denne form for konstruerte kategoriseringer av mennesker som vårt forsøk på å forstå verden. Ved å konstruere en rekke strukturer som menneskene er forventet å forholde seg til, skiller vi ut de som ikke klarer å tilpasse seg de strukturene. På denne måten kan vi ifølge Holmgren (2006) tenke at vi er med på å skape avvikere- og bidra til at en rekkemennesker kan føle seg mislykkede. Skolens organisering kan være en slik menneskeskapt struktur. Når Siri ikke klarer å tilpasse seg skolens forventning til hvordan hun skal oppføre seg og hva hun skal prestere, blir løsningen å trekke henne ut av klassen. For Siri blir dette fortellinger som sier noe om hva skolen tenker om henne. Ved å bli fratatt faglige utfordringer i skolen, ble hennes kognitive evner oversett. Dette kan tenkes å ha bidratt til å svekke hennes selvfølelse og opplevelsen av verdi som menneske.

Siri erfarer å bli forstått som psykisk utviklingshemmet på bakgrunn av sin synlige fysiske funksjonshemming. Fordi hun har en synlig avvikende måte å gå og snakke på, kan hun for andre fremstå som helt «utenfor». For å kunne være utenfor, fordrer det at noen blir forstått som innenfor. Slik jeg oppfatter det, sikter Siri til det samfunnet og hun selv ser på som normalen. De normale er de som ikke skiller seg vesentlig ut fra mengden, de som kan passere på gaten uten at noen reagerer på dem (Goffman, 1963), de ikke- funksjonshemmede.

Vi lever i en verden som i stor grad er utformet av vanlige mennesker. Disse menneskene er kropper. Det betyr at vi daglig møter utalte og uuttalte forventninger til hvordan kropper skal bevege seg. En tydelig annerledes kropp skaper fort sosial uro, og en slik uro er merkbar. Fordi Siri har en avvikende kroppslige fremtoning, påkaller hun seg oppmerksomhet og blikk fra andre. Når hun opplever å avvike fra den forventete normen for hvordan en kropp skal

fremstå, gjør hun det gjennom å sammenligne seg med andre mennesker. Gjennom sin egen opplevelse av å avvike fra normalen, og ved å bli utsatt for andres kritiske blikk, blir Siris opplevelse av eget avvik bekreftet. Disse blikkene kan vi ut fra Foucaults teori omkring moderne, forstå som en form for maktutøvelse (Besley, 2001).

Goffman (1963) hevder at en funksjonshemmet person i samfunnet først og fremst er en funksjonshemmet person. Når Siri fremstår som funksjonshemmet overfor andre, vil hun derfor ikke bli forstått som seg selv. Dette kan synes å samsvare med Siris erfaringer.

Datamaterialet viser at hun opplever å ikke bli forstått, og at hun ikke blir sett for de egenskapene hun innehar. På bakgrunn av hennes kroppslige avvik blir hun stigmatisert og funksjonshemmingen fremstår som en dominerende identitet. En sosialiseringsprosess som bare tar utgangspunkt i ens funksjonsnedsettelse oppstår som en negativ identitet for den funksjonshemmede, skriver Shakespeare (1996). Det kan derfor tenkes at det er vanskelig for Siri å etablere seg med andre identitetsroller enn funksjonshemmet, da denne synes å være overordnet andre kjennetegn. Solvang (2000) beskriver hvordan funksjonshemmede balanserer mellom ulike identiteter. I noen tilfeller har en behov for å fremheve funksjonsnedsettelsen for å få den hjelpen en trenger. I andre sammenhenger ønsker en å vise sine ressurser og funksjonshemmingen blir nedtonet eller forsøkt gjemt.

For Siri blir opplevelsen av sin annerledeshet forsterket gjennom segregert utdanning, negative bilder av funksjonshemmede som en underordnet gruppe, gjennom hennes sårbare posisjon i samfunnet og hennes hjelpebehov (Grue, 2001). Samfunnets krav om individuell suksess og produktivitet har Siri fått erfart på ulike måter gjennom livet. Gjennom Siris fortellinger har vi sett et misforhold mellom samfunnets krav Siris forutsetninger (Grue, 2004). Da Siri gikk på barneskolen fikk hun en assistent som fulgte henne hele skoletiden. Hun fikk særskilte oppgaver og mottok også spesialundervisning utenfor klasserommet. Dette var noe de andre elevene mobbet henne for. Hun opplevde å måtte kjempe for å bli forstått for sin kognitive evne. Gjennom flere år i skolen hadde hun lite kontakt med jevnaldrende. Når Siri opplevde å bli organisert utenfor normalklassen og videre følte seg feilplassert i spesialklassen, kan det tenkes å ha hatt betydning for hvordan Siri opplever seg selv i dag. I narrativ forståelse er historier fra fortiden, nåtiden og fremtiden viktig for menneskets selvkonstruksjon (Bruner, 2002).

Siri har erfart å bli kategorisert utenfor normalklassen på bakgrunn av sin funksjonshemming. Hun har erfart å bli devaluert og misforstått fordi hun avviker fra normen. Ahlvik- Harjuh (2015) påpekte at samfunnets forutsetning om normalitet gjør funksjonshemmede til en sårbar gruppe i samfunnet og til lette mål for sosial kontroll.

Siri opplever å ikke leve opp til arbeidslivets effektivitetskrav. Når hun ble målt på ytelsesevne opplevde hun at egen innsats ikke ble verdsatt, til tross for at det krevde alle hennes krefter. Som arbeidsufør har hun mye tid til å kjenne på eget avvik.

Samfunnet kan sies å være bygget på idealer om et liv i tosomhet eller i kjernefamilie. Idealet om den romantiske kjærligheten og kjernefamilien ligger dypt forankret i samfunnet. Det er derfor en del utfordringer knyttet til det å være alene, både økonomisk og sosialt. Lover, skatter og avgifter samt tv- serier formidler klare ideer om hvordan vi bør leve. Disse ideene tar utgangspunkt i en form for normalitet. Siri ytrer ønske om å ha en kjæreste, kanskje få barn og et familieliv. Samtidig tenker hun at det ikke er så stor sannsynlighet for det når hun ennå ikke har opplevd å ha kjæreste. Det å leve alene kan forsterke følelsen av å falle utenfor samfunnets forventede livsløp.

5.4.3 Svar på forskerspørsmål 4

Narrativ terapi drar inn Foucaults analytiske betraktninger omkring makt og dens innflytelse når en skal forstå menneskenes historie. Dels i inndragelsen av kulturelle dominerende diskurser og forhold som har øvet, og øver innflytelse på opprettholdelsen og skapelsen av selvhistorier (Besley, 2001). Siri lever i en kultur som preges av samfunnets fortellinger om normalitet fremstår som det menneskene streber etter å leve opp til. Gjennom å sammenligne seg med denne normen for hvordan en menneske skal fremstå og hvordan livslinje det er forventet å ha, opplever Siri å ikke leve opp til disse forventningene. Dette fører til en opplevelse av mindreverd og utenforskap. Dette samsvarer med Goffmans (1963) teori om at funksjonshemmede kunne føre til en opplevd tap av egenverd og attraktivitet som en følge av sitt stigma. Samfunnets forsøk på støtteordninger i form av spesialundervisning, spesialklasser og hjelp til å møte arbeidslivets effektiviseringskrav i form av assistent, kan for Siri se ut til å ha forsterket hennes opplevelse av å være annerledes og ha mindre verdi (2001).

5.5 Hvilke identifikasjoner har Siri som subjekt?

Når identiteten bestemmes i en kontekst, eller summen av kontekster, så kan det være interessant å se på hvilke kontekster Siris subjekt befinner seg i. Giddens (1991) viste til at identiteten ikke bare preges av selvet i en kontekst, men også av den refleksive tilegnelsen av alle identifikasjonene. På bakgrunn av forståelsen om at selvet dannes i bestemte sosiale kontekster, er det interessant å se på de kontekstene Siri befinner seg i.

5.5.1. Siris identitet i ulike kontekster

Vi evalueres og bedømmes av andre personer som er viktige for oss gjennom hele livsløpet, på godt og vondt sier Lundby (1998). Slike eksterne bedømminger og evalueringer danner, ifølge White (referert i Lundby, 1998), danner grunnlaget for hvordan vi evaluerer og dømmer oss selv. Siris selvoppfatning kan på den måten ses som et produkt av viktige andre stemmer i hennes liv, og er således en sosial konstruksjon (Lundby, 1998).

Siri har vært i ulike kontekster gjennom livet. I disse kontekstene kan Siris opplevelse av seg selv som subjekt variere ut fra hvem hun er sammen med. Vi har tidligere sett at hun opplever seg som annerledes på skolen og sammen med ukjente. Det er derfor interessant å se på om denne opplevelsen av å være annerledes fremtrer i alle sammenhenger, eller om det varierer i forhold til hvem hun er sammen med. På spørsmål om det er noen situasjoner hun opplever å glemme at hun er annerledes, svarer hun hjemme hos mor og far og sammen med noen få nære venner. Der oppleves ikke de fysiske barrierene så store at hun kan glemme at hun er annerledes for en liten stund. I tillegg kjenner de hennes verdier og menneskelige egenskaper.

Jeg har jo noen få nære venner og på en måte, etter hvert som tiden har gått der- kan jeg ofte glemme at jeg er annerledes. For når jeg trenger hjelp er det noen som ordner det- da er det ikke så vanskelig.

Siri tror at vennene hennes tenker at hun er veldig flink som klarer seg så godt på egenhånd. At de er stolte over det hun har gjort. De er flinke til å si positive ting. Siri opplever det vanskelig at hun har så mye tid og likevel ikke kan hjelpe til å bidra.

Jeg føler meg ofte til bryderi når jeg ikke kan gjøre ting som jeg egentlig ville ha gjort, men som jeg ikke klarer.

Selv om Siri stort sett er selvhjulpen kan hun trenge hjelp til enkelte ting som krever god balanse, finmotorikk eller to stødige sterke hender. Dette kan oppleves vanskelig og hun kan føle seg som en belastning for omgivelsene da de må ta hensyn til hennes fysiske begrensninger. Siri sin opplevelse som avviker endrer seg i forhold til omgivelsene og hvem hun omgås med. Dette kommer til uttrykk nå hun forteller at det kommer an på situasjonen hvorvidt hun opplever seg som funksjonshemmet eller ikke. Den er ikke bare betinget av fysiske barrierer, men kan også variere avhengig av hvilke personer en omgås med. Blant gode venner oppleves funksjonshemmingen mindre fremtredende, mens i andre relasjoner kan den være grunnlaget for en opplevd annerledeshet.

Jeg tenker at det går mer på at vi har mer felles enn at de tenker på at jeg trenger ekstra hjelp. De kjenner meg ut og inn- og jeg er mye mer meg selv når jeg er med dem.

Utsagnet om at hun er mer seg selv når hun er sammen med mor og far og venner kan vitne om at hun prøver å være en annen sammen med andre. Mulig grunner det i en redsel for å oppfattes som annerledes, ikke god nok og det å bli misforstått. På bakgrunn av at hun avviker det hun oppfatter som normalen, prøver hun å skulle etterstrebe denne normen for normalitet. Denne opplevelsen kan styrkes av neste utsagn.

Man er jo avhengig av de som er rundt seg- en vil jo gjerne være sånn som alle andre.....Jeg kan aldri slippe taket på tanken om at jeg er annerledes når jeg møter nye folk.....Når jeg går ute blant folk tenker jeg at nå må jeg ta meg sammen, og ikke vingle så mye- men det går ikke, da blir det bare verre.....Det er følt at en må overbevise folk om at jeg ikke er den kokko personen, og at jeg har mer i hodet.

Disse sitatene viser at Siri opplever relasjoner med andre enn familien og nære venner som vanskelige. Hun opplever i disse situasjonene at hun må overbevise andre om at hun er som andre mennesker. Som elev i skolen og ute blant ukjente var opplevelsen av å ikke bli forstått fremtredende. Som elev og samfunnsmedlem kan det se ut til at Siri har fått en negativ identitetsforståelse der hun i hovedsak opplevde seg som en avviker med mindre verdi. Denne argumentasjonen bygger på hennes fortellinger om mobbing og devaluering. Siris fortellinger har i hovedsak vært vanskelige fortellinger der hun fremstiller seg selv i en form for offerrolle. En fortelling skiller seg ut fra de andre, på den måten at fortellingen fremstiller

positive tilbakemeldinger om seg selv fra andre. Siri opplever at hun kan være mer seg selv sammen med familien og noen få nære venner. Det viser at følelsen av å være annerledes ikke er konstant, men endrer seg i forhold til hvem hun er sammen med:

Jeg kan være meg selv fullt ut uten å få blikk eller kommentarer.

Dette viser at Siris opplevelse av seg selv har sammenheng med den sosiale relasjonen hun opptrer i og hvordan hun blir sett av andre. Sammen med familien opplever hun i større grad å ha muligheten til å fremstå som seg selv uten å bli stigmatisert.

Rollen som offentlig person gjennom fremstilling i media.

Etter opplevelsen av å få fortelle sin historie med store deler av Norges befolkning som publikum høstet Siri mange positive tilbakemeldinger fra kjente og ukjente.

Jeg får tilbakemeldinger om at jeg er et forbilde. At mange ser opp til meg for at jeg klarer såpass mye i forhold til mine begrensninger. Jeg syns det er fint. Mange sier at jeg er sprek. Når jeg forteller at jeg har syklet mange kilometer, får jeg tilbakemelding på at det er en bragd. Men for meg er det normalt. He, he. Det er litt rart.

Her ser vi at Siri opplever å få positive tilbakemeldinger fra andre. Disse kan legges til som nye positive fortellinger i Siris livsfortelling. Hun finner det likevel vanskelig å ta inn over seg. Dette begrunner hun i alle årene hun har opplevd å bli mobbet.

Det å bli mobba i alle år, det har på en måte svekka meg og selvbildet mitt veldig. Jeg klarer liksom ikke å ta imot noe positivt. Dersom noen sier noe positivt, klarer jeg liksom ikke ta det inn i hjertet.

Siri forteller hun at hun fikk en aha- opplevelse da hun fikk se og høre seg selv gjennom et tv opptak.

Etter å ha sett meg selv på tv skjønner jeg godt hvorfor folk dømmer meg. Når jeg så meg selv for første gang så gikk det opp for meg. Jeg begynte å grine og tenkte herregud, -er det virkelig sann jeg er? For når jeg prater så hører jeg ikke at noe er

galt. Når jeg hører opptak, da hører jeg jo at stemmen min er helt mongo! Da fikk jeg en aha opplevelse. Da tenkte jeg at jeg skjønner faktisk hvorfor folk er skeptisk.

Siri viser her god evne til å reflektere over egen situasjon og på hennes avvikende måte å gå og snakke på. Det kan likevel se ut til at hun ikke har vært helt klar over hvordan hun har sett ut utenfra. Hun har levd med sin indre opplevelse av seg selv, og har kjent på sitt avvik gjennom andres respons. Når hun da fikk se seg selv gjennom et video opptak fikk hun se seg selv slik hun fremstår for andre. Her kan vi se at Siri ikke har opplevd sin avvikende fremtoning så sterk som hun selv erfarer det når hun får se seg selv på film. Selv om graden av annerledeshet tidligere ikke har vært oppfattet like påfallende, har hun opplevd seg som avvikende. Gjennom speiling fra andre har hun opplevd eget avvik og forsøkt å passere som normal ved å ta seg sammen når hun går.

5.5.2 Drøfting av forskerspørsmål 5 med utgangspunkt i analysebehandlet empiri og teori

Når identiteten bestemmes som selvet i en kontekst, eller som summen av alle identifikasjonene, så forteller den knapt hele sannheten om identiteten. I følge Giddens (1991) Identiteten er ikke bare selvet i en kontekst, men også de refleksjonene selv har over selvet i en kontekst. Dette betyr at Siris refleksjoner om seg selv i en kontekst er av betydning for hennes identitet. Siris fortellinger fremstiller ulike identitetsroller. Hun har rolle som familiemedlem, venn, elev, datter, som funksjonshemmet og som offentlig person. Tidligere hadde hun også rollen som arbeidstaker og kollega. Siri opplever seg selv og sin funksjonshemming forskjellig i de ulike rollene. I rollen som datter, søster og venn opplever hun å kunne å være seg selv uten frykt for å bli devaluert. De fysiske hindringene er til stede, men oppleves i mindre grad, fordi omgivelsene ser hva Siri trenger hjelp til uten at hun må be om det. I disse rollene opplever hun trygghet. Nære venner og familie kjenner til hennes personlighet og styrker, og hun har derfor ikke behov for å markere sine evner overfor dem. Dette kan tyde på at hun ikke opplever seg stigmatisert, men er akseptert i disse relasjonene. Hun forteller at hun sammen med venner og familie kan være seg selv. Når hun er ute blant ukjente, prøver hun å ta seg sammen, slik at hun kan unngå å bli sett på som «helt utenfor» (Wendell, 1996). I rollen som arbeidstaker opplevde hun ikke å strekke til. Som skoleelev opplevde hun å være avviker og bli devaluert. I rollen som offentlig person fikk hun positive tilbakemeldinger, aksept og å bli sett på med sine personlige egenskaper som menneske.

Når Siri er ute på gaten opplever hun seg som avviker, og kjenner på det å skille seg ut fra mengden. Selv om vi ser at Siri har flere identitetsroller å spille på, ser det ut til at hennes fysiske funksjonshemming bidrar til at rollen som funksjonshemmet dominerer bildet av hennes identitet. Identitetsmarkøren som funksjonshemmet er vanskelig å overse og den fremstår derfor som dominerende for Siris opplevelse av seg selv og andres forståelse av henne (Dovidio et.al.2000).

Vi ser at Siri ser ut til å streve med å balansere mellom sine ulike identiteter. Hun lever med en tilskrevet identitet som funksjonshemmet. Ved å bli kategorisert i en stor samlet gruppe mennesker med ulike funksjonsnedsettelse, har hun av samfunnet blitt tilskrevet en merkelapp som funksjonshemmet. Gjennom den måten vi klassifiserer og kategoriserer funksjonshemmede står vi ifølge Grue (2001) i fare for å gjøre oss til talsmenn for en hel gruppe mennesker, og glemme at gruppen består av individer. Gjennom samfunnets standarder for normalitet som Ahlvik- Harju (2014) viste til, lever hun et liv som avviker. Disse standardene for normalitet fører til at hun strever med å finne sin plass i samfunnet. Hun avviker fra de normale på grunn av sitt fysiske handicap, samtidig som hun kognitivt kan passe inn med de normale. Hun ser på seg selv som avviker, men som mer normal enn de med psykisk utviklingshemming. Siri opplever å bli sett på som kognitivt redusert på bakgrunn av sin synlige funksjonshemming. Hun prøver derfor å skjule sin funksjonshemming ved å passere som normal. Siri har vanskelig for å være seg selv sammen med andre, av frykt for å bli sett på som psykisk utviklingshemmet.

5.5.3 Svar på forskerspørsmål 5

Siri har ulike roller og identifikasjoner ut fra hvilken kontekst og relasjoner hun befinner seg i. Identifikasjonen som funksjonshemmet ser ut til å dominere bildet av Siri. Med unntak av nær familie og noen få nære venner, opplever hun at annerledesheten preger hennes forståelse av seg selv i relasjon til andre. Rollene som offentlig person der hun ble hyllet som en helt og et forbilde, fremstår som en stor kontrast til barne- og ungdomstiden hvor hun opplevde å bli sett ned på, devaluert og mobbet på bakgrunn av sitt stigma.

5.6 Hvilket verdigrunnlag bygger Siri sin selvoppfatning ut fra?

En forståelse av funksjonshemmede må ifølge Grue (2001) forankres i kunnskap om hva som konstituerer et samfunns verdioppfatninger og hvordan disse verdioppfatningene kan være

forankret i samfunnets virksomhet og praksis. Dette forskerspørsmålet er ment å gi en forståelse av hvilken verdigrunnlag Siri vurderer sin og andres menneskelige verdi ut fra.

5.6.1 Verdigrunnlag

Nedenfor kan vi se at Siri snakker om det å klare mest og det å være dårligere enn andre. Siri lever i en kultur der de grunnleggende verdiene er bygget på evnen til deltakelse, aktivitet og produksjon. I det første sitatet kan vi se verdien av ikke å være dårligst:

I spesialbarnehagen som var for barn med CP følte jeg en trygghet, samtidig som jeg ikke var den som var dårligst. Jeg var blant dem som klarte mest, og det føltes godt. Året i ordinær barnehage, da var jeg ikke lenger blant de som klarte mest. Jeg har helt siden da følt at jeg var dårligere enn alle andre.

Når Siri forteller om sin opplevelse på TV, kan vi se at det var viktig for henne å få vise sin styrke og sine egenskaper som menneske. Det var viktig for henne å få vist for seg selv og andre at hun også mestrer.

Underveis var jeg så sliten og på nippen til å gi meg- da tenkte jeg at hvis jeg gir meg nå, så kommer det svart på hvitt at du klarer jo ingen ting. Den tanken gjorde at jeg tenkte- nei, jeg skal jammen vise dem at jeg er noe jeg og!

Denne uttalelsen kan tenkes å være et uttrykk for at hun opplever at hun må prestere for å ha verdi. Prestasjon ligger også i fokus når hun snakker om utvelgelsesprosessen der hun og noen få til ble valgt ut fra en gruppe på 2000 søkere til programmet.

Jeg tror at de gjennom alle testene så hvor sterk jeg egentlig var. Jeg følte det var som å vinne i lotto da jeg ble tatt ut til å være med.

I det siste utsagnet ser vi at hun opplever mestring i forhold til sine begrensninger. Mestringen innebærer fysiske og psykiske prestasjoner gjennom ulike utfordringer i deltakelsen.

Når andre ser at jeg klarer såpass mye i forhold til mine begrensninger, så tenker de kanskje at de må vel også klare det.

Igjen ser vi at Siri fremmer viktigheten av «å klare».

5.6.2 Drøfting av forskerspørsmål 6 med utgangspunkt i analysebehandlet empiri og teori

Ifølge Gergen (2005) er verdiene våre dirkete forankret i fellesskapet som vi identifiserer oss med. Det vil si at verdien er forankret i en sosialpraksis. Ideen om at verdier er forankret i sosiale praksiser, innebærer dermed at verdier kan forstås som en form for kapital. Disse praksisene er uformelle fordi de ikke er styrt av formelle regler hver og en oss har et bevisst forhold til. Verden konstrueres ifølge Gergen (2005) i relasjoner og ut fra våre sosiale relasjoner er verden blitt det den er. Det denne verden betyr for oss er forskjellig fordi vi konstruerer verden på forskjellige måter. Alle konstruksjonene av virkeligheten er innfelt i måter å leve på, og alle måter å leve på er preget av verdier (Gergen, 2005). En må derfor ta høyde for at Siris vurderinger er forankret i felleskapet.

Siri lever i et samfunn der menneskets lykke kan sies å blir målt gjennom prestasjoner.

Gjennom media blir vi bombardert med utsagn og forestillinger som forteller oss hvordan vi bør leve, prestere og se ut. En skal prestere på alle arenaer og gjerne presentere det på alle mulige sosiale medier. Gjennom ulike kanaler skaper vi et bilde av det perfekte liv. Når vi sammenligner vårt indre bilde av oss selv med andres perfekte ytre fremstilling, påvirker det måten vi ser oss selv på. Ved å bygge vår identitet på prestasjoner og ved å legge all verdi i det, blir vi det vi presterer. Det blir en uheldig måte å måle menneskets verdi ut fra. Når Siri fikk fremstille seg selv og sine prestasjoner fremfor store deler av det norske folk, bidro dette til at hun fikk muligheten til å re etablere sin egen identitet. I lys av Besleys (2001) fremstilling av Foucaults forståelse, kan dette forstås som Siris måte å gjøre motstand mot den dominerende fortellingen om funksjonshemmede som svake og mindre intelligente mennesker. Hun fikk vist hvem hun var, og presentert seg med sine evner og personlige kompetanser. For henne ble fremstillingen positiv og hun ble hyllet som en helt for sine prestasjoner. I det øyeblikket fikk hun oppleve å være lykkelig, og stoltheten over å ha prestert, til tross for sin funksjonshemming, var i det øyeblikket nok til at hun kunne kjenne på at hun var god nok. Kort tid etterpå var tvilen på egen verdi tilbake. Denne positive fortellingen kan se ut til å ha styrket Siris tanker om seg selv. Gjennom media ble denne fortellingen om henne bevitnet av store deler av det norske folk. Hun fikk respons på denne fortellingen ved positive tilbakemeldinger fra andre. Dette kan på den måten ha ført til en

styrking av fortellingen om Siri som mester og som blir hyllet som en helt og et forbilde. Det er derfor interessant å se på hvorfor denne fortellingen ser ut til å miste fotfeste noen år senere.

Ifølge Giddens (1991) ligger forutsetningene for selvidentiteten i evnen til å holde en bestemt fortelling gående, med stadig nye presentasjoner. Det kan tenkes at det har vært vanskelig å holde denne positive fortellingen gående når oppmerksomheten i etterkant av programmet stilnet.

Dersom en bygger identiteten sin ut fra prestasjoner, som det kan se ut til at Siri gjør, vil identiteten være i en sårbar posisjon. For funksjonshemmede vil muligheten for å lykkes i denne form for verdimåling være begrenset. Siri har vist at hun kan prestere og vinne over seg selv og trosse sine funksjonshemminger. Det var godt for henne. Men hva med de funksjonshemmede som ikke har denne evnen? Hva med de som ikke har kroppsfunksjoner for å klare seg selv, og er helt avhengig av andre for å klare seg i livet? Dersom menneskets verdi er avhengig av hva en presterer, er de da ansett som verdiløse? Ville det ikke være bedre å ha verdi for den vi er, med våre drømmer, lengsler og ulike karaktertrekk? Vi er ikke bare en kropp, vi er en del av et sosialt fellesskap. Vi mennesker er avhengig av hverandre. Vi lengter alle etter de viktigste verdiene i livet; kjærlighet, trygghet, mening og å oppleve fellesskap i gjensidighet. Å bli sett og godtatt for den du er- det er verdighet.

5.6.3 Svar på forskerspørsmål

Det kan se ut som at Siri bygger sin identitetsforståelse ut fra sine prestasjoner og evne til selvstendighet.

6. Avsluttende refleksjoner og svar på problemstillingen

Etter å ha drøftet oppgavens seks forskerspørsmål, oppsummeres nå de mest sentrale funn knyttet til disse spørsmålene. Oppsummeringen gir svar på oppgavens problemstilling; hvordan oppleves det å leve med en synlig funksjonshemming og hvordan påvirker den selvoppfatningen.

6.1 Oppsummering av undersøkelsens hovedfunn

Hovedtendensene gjort i funn i forhold til de seks forskerspørsmålene vil nå oppsummeres.

Analysen viste at Siri presenterer seg selv som funksjonshemmet tidlig i intervjuet. Dette kan bero på forståelsen av at intervjuet omhandlet hennes liv som funksjonshemmet og dermed ikke være slik hun ville ha introdusert seg i andre situasjoner. I fysisk møte med andre er funksjonshemmingen synlig og fremtredende at hun ikke har noen mulighet å skjule den. Når hun har mulighet til å fremstille seg selv uten funksjonshemming, for eksempel gjennom sosiale medier som, velger hun å ikke introdusere sin funksjonshemming før andre har blitt godt kjent med personen bak skjermen. Når hun avslører funksjonshemmingen, opplever hun å bli avvist. Goffman (1963) fremmet denne type avvisning som en konsekvens av ens persons stigma.

Det fremkom videre av analysen at Siris livsfortellinger bærer preg av negative erfaringsfortellinger fra barne- og ungdomstiden der følelsen av annerledeshet og utilstrekkelighet har vært dominerende. Siris opplevelse av å være annerledes ble forsterket gjennom et uheldig organisering og tilpassing i skolen der hun ble kategorisert sammen med psykisk utviklingshemmede. Grue (2001) viste til at skolen med sin organisering kan bidra til å skape stigma og avstand slik som Siri opplevde. Hun opplevde å bli devaluert som mindre intelligent på bakgrunn av sin funksjonshemming. Denne organiseringen førte til at hun ble fratatt muligheten for å være sammen med andre ikke- funksjonshemmede på sin alder. Store deler av barne- og ungdomstiden ble levd uten sosial kontakt med ikke-funksjonshemmede jevnaldrende. Siri opplevde ikke å bli sett på som et individ, men som en del av gruppen med funksjonshemmede. Av analysen fremkommer dette stigmatiserende og begrensende.

Siri har også motstridende erfaringer der hun i voksen alder opplevde mestring og suksess gjennom et tv program der hun i etterkant opplevde å bli hyllet fikk status som helt og forbilde.

Analysen omkring funksjonshemmingens betydning på livet viser at den fremsto begrensende på flere områder. På bakgrunn av hennes alvorlige grad av funksjonshemming er den for sterk til å holdes på avstand, og veldig utfordrende å leve med. Den begrenser hennes aksjonsradius og aktivitetsmuligheter. Den fører også til stigmatisering og devaluering. Analysen viste også at hjelpeordninger som er ment som positive bidrag for funksjonshemmede kan oppleves som negative og nedverdiggende.

Gjennom analysen av førende kulturelle og normative fortellinger Siri inngår i, kom det frem at hun strever med å finne sin plass i samfunnet og sliter med å finne noen å identifisere seg

med. Hun opplever å falle mellom to kategorier, de normale og de ikke- normale. Gjennom ulike relasjoner og situasjoner opplever hun stadig signaler om at hun ikke er et fullverdig menneske. Forventningen om hvordan det normale livsløp skal se ut og hvordan en normal kropp skal bevege seg ser ut til å ha vært førende for hennes oppfatning av seg selv. Når hun sammenligner seg ut fra disse forventede normene, opplever hun å være avviker. Forventningene om et familieliv og et arbeidsliv ser ut til å forsterke Siris opplevelse av seg selv som avviker og mislykket.

På forskerspørsmålet som omhandlet Siris identifikasjoner viser resultatet at hun har begrenset med identifikasjoner, og at identifikasjonen som funksjonshemmet dominerer henne som subjekt. Siris subjektforståelse endrer seg likevel ut fra relasjonen og konteksten hun befinner seg i. Hun opplever at hun kan være seg selv sammen med venner og nær familie fordi de kjenner henne godt, og fordi hun ikke opplever å bli dømt av dem. Funksjonshemmingen er alltid med henne og preger hverdagen i stor grad. Ønsket om å fremstå som seg selv kan synes umuliggjort når spasmene raser i kroppen, og er synlig for andres kritiske blikk. Siri finner det vanskelig å få aksept hos andre for den hun er. Hun opplever at funksjonshemmingen skygger for andre forståelser, og at det hindrer dem å se andre identiteter. Hun opplever på den måten å bli isolert i sin opplevelse av egen virkelighet. Det siste spørsmålet dreide seg om hvilken verdigrunnlag Siri måler sin verdi ut fra. Analysen viste at Siri sine verdier blir målt ut fra prestasjonsevne og selvstendighet. Disse kan vurderes til å utspringe fra de samfunnsverdier som finnes i kulturen Siri lever i. Livet som funksjonshemmet bryter på mange måter med de tradisjonelle verdiene hun lever i.

6.2 Konklusjon

I innledningen til denne oppgaven stilte jeg spørsmålet om hvordan det oppleves å ha en synlig funksjonshemming og hvilken betydning den har for selvoppfattelsen. Med utgangspunkt i narrativ teori har jeg gjennom undersøkelsens case kommet frem til at det i kan se ut til å være en stor sammenheng mellom funksjonshemmingen og selvoppfattelsen. Gjennom informantens fortellinger kommer det tydelig frem ulike utfordringer med å ha en synlig funksjonshemming. Faktorer som ligger utenfor det faktum at funksjonshemmingen er utfordrende og fører med seg smerte og ubehag i form av fysiske reaksjoner på overbelastning og som følge av diagnosen. Forhold som stigmatisering og devaluering har opplevdes

nedbrytende for den funksjonshemmedes psykiske velvære og selvoppfattelse. Dette ble anskueliggjort og forsterket gjennom informantens refleksjonsnotat. Opplevelsen av ikke å strekke til og ikke å bli akseptert i samfunnet synes å ha vært en nedbrytende faktor for selvoppfattelsen.

Drøftingen av forskerspørsmålene har både gitt direkte og indirekte svar på problemstillingen om hvordan det oppleves å leve med en synlig funksjonshemming og dens betydning for selvoppfatningen. Funksjonshemmingen gjør seg gjeldende i Siris liv på så mange områder at den kan sies å ha innflytelse på hennes selvforståelse og identitet. Dens føringer og begrensninger på hennes livsførsel, kan sies å ha negativ innflytelse på selvoppfattelsen. Hennes negative erfaringer med å bli devaluert gjør at hun vegrer seg for å delta i nye sosiale relasjoner.

Siri opplevelse som avviker i samfunnet, samt andres dommer, har gjort at hun opplever seg som mindre verdifull enn de som ikke er funksjonshemmede. Dette samsvarer med Major O\ Brien (2005) undersøkelse der stigmatisering truer for en positiv identitet og selvfølelse. På bakgrunn av sitt stigma opplever hun at hun må overbevise andre om at hun ikke er helt utenfor eller «kokko». Med bakgrunn i dette kan det konkluderes med at funksjonshemmingen påvirker selvoppfattelsen negativt på bakgrunn. Ikke bare ved den belastningen det er å leve med en så alvorlig grad av CP, men også i betydning av samfunnets praksiser og kulturens normer om hvordan et menneske bør være. På den måten blir samfunnet og kulturen viktige bidragsytere i funksjonshemmedes identitetsutvikling og selvoppfattelse. Undersøkelsen ga meg en forståelse av hvor viktig det er for den funksjonshemmede å bli inkludert i fellesskapet og oppleve at de hører til i et sosialt fellesskap med de ikke- funksjonshemmede. Samfunnets holdninger og verdier ser ut til å være av stor betydning for hvordan den funksjonshemmede ser på seg selv og sin egenverdi som menneske.

7 Avslutning

Formålet med masteroppgaven har vært å søke innsikt i, og forståelse av hvordan det oppleves å leve med en synlig funksjonshemming og finne ut av hvordan selvoppfatningen påvirkes av funksjonshemmingen. Det er gjort flere funn som, slik jeg ser det, kan ha nytteverdi innen fagfeltet, selv om de ikke kan betegnes som objektiv eller direkte generaliserbar kunnskap. Gjennom fortolkning av empiriske data i forhold til eksisterende teori, har ideer og tanker om sammenhenger fremkommet. Mange faktorer har på forhånd

vært kjent, mens andre har dukket opp underveis. Nye intervjuer og innfallsvinkler har kunnet blitt tatt ut fra det ståsted jeg gjennom denne prosessen har kommet til. Et annet teoriomfang og flere og andre caser kunne bidratt til ytterlig forståelse og erkjennelser.

Under oppgavens analysedel erfarte jeg at noen spørsmål kunne vært ytterligere belyst. Spørsmål som lettere hadde kunnet fremme positive erfaringsfortellinger hadde kanskje gjort det lettere å få innsikt i disse delene av livsfortellinger som ikke er belyst. I ettertid ser jeg at en grundigere klargjøring av intervjuguiden kunne ha vært hensiktsmessig.

Det har vært en spennende opplevelse å knytte narrativ teori opp mot forståelsen av identitet og selvoppfatningen. Teorien gir håp til å skaffe seg nye og, i noen tilfeller, en mer bærekraftig og positiv forståelse av seg selv. Jeg har opplevd den kvalitative forskningsmetoden som nyttig og fruktbar for å belyse problemstillingen. Det har vært spennende å sett hvordan ideer og sammenhenger har fremstått med utgangspunkt i empirien. Etter min vurdering gir undersøkelsens resultater, grunnlag for videre forskning. Det kunne vært interessant å undersøke hvilke faktorer som fremmer en positiv selvoppfattelse for funksjonshemmede. I den sammenhengen kunne det vært interessant å undersøke funksjonshemmede der selvoppfattelsen fremstår som positiv, sterk og ikke-dominerende for identiteten. Undersøkelsen kunne da ha dreid seg om hvilke faktorer som fremmer en positiv identitet.

I denne studien ble det tydelig hvor viktig det er at spesialpedagogiske tiltak og organisering blir forvaltet i samhandling med det enkelte individ og dets foresatte.

For å kunne legge til rette for et godt opplæringstilbud som er i samsvar med individets forståelse og ønsker er det viktig at det enkelte individ blir hørt og forstått ut fra sitt ståsted. I tråd med narrativ terapi er det personen selv som er eksperten i eget liv.

Dersom jeg skal være kritisk til min egen studie kan intervju av en informant gi begrenset informasjon om hvilken betydning funksjonshemmingen har på selvoppfatningen til funksjonshemmede som gruppe. Betydningen funksjonshemmingen har på selvoppfatninger vil trolig variere ut fra det enkelte individs funksjonsnivå, livserfaringer og personlige fortellinger.

Det kunne vært interessant å se på muligheten til å endre de funksjonshemmedes referansepunkt. I stedet for å fokusere på individets negative, mangelfulle eller

problemskapende aspekter, kan en fokusere på deres ressurser, kvalifikasjoner eller andre positive egenskaper. Ved å flytte fokus gir vi funksjonshemmede muligheten til å få et annet syn på seg selv. På den måten kan kanskje kategoriseringen bli utgangspunkt for utviklingsmuligheter fremfor begrensninger.

- Ahlvik- Harju, C. (2015). Disturbing bodies- reimagining comforting narratives of embodiment through feminist disability studies. *Scandinavian Journal of Disability Research*.
- Baron, S., Ridell, S. & Wilson, A. (1999). The Secret of Eternal Youth: Identity, risk and learning difficulties. *British Journal of Sociology of Education*, 20 (4), 483-499.
- Besley, T. (2001). Foucauldian influences in narrativ therapy: An approach for schools. *The Journal of Educational Enquiry*, 2 (2), 72-93.
- Bruner, J. (2002). *Making Stories* Cambridge, Massachusetts: harvard University Press.
- Bruner, J. (2004). Life as Narrative. *Social Research*, 71(3), 691-710.
- Crocker J. Major B. (1989). Social stigma and self-esteem: the self-protective properties of stigma. *Psychol.Rev.* 96: 608-30.
- Crocker, J. Major, B. Steel, C (1998). Social Stigma. In *handbook of Social Psykology*, ed. S Dovidio, J.F., Major, B. & og Crocker, J. (2000). Stigma: Introduction and Overview. I.T.F. Haetherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl & Hulls (Red.), *The Social Psychology of Stigma* (s. 1-28). New York, London: The Guilford Press.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Darling, R. B. (2013). *Disability and identity: negotiating self in a changing society*. Boulder, Colo: Lynne Rienner Publishers.
- Eide, S. B., Grelland, H. H., Kristiansen, A., Sævareid, H. I., & Aasland, D. G. (2011). *Fordi vi er mennesker : en bok om samarbeidets etikk* (2. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- FN-Konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2006). Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/tema/likestilling-og-diskriminering/funksjonsnedsettelse/fn-konvensjon-omrettighetene-til-mennes.html?id=511768>
- Fog, J. (2007). *Med samtalen som utgangspunkt*. 2 utgave. Akademisk forlag. København.
- Foucault, M. (1980). *The history of sexuality: 1 : An introduction*. New York: Vintage.
- Gabel, S. (2001). Jeg vasker ansiktet mitt med skittent vann. Fortellinger av funksjonshemming og og pedagogikk. *Journal for lærerutdanning*, 52 (1), 31-47
- Gadamer, H.G (1975). *Truth and Method*. Sheed & Ward: London.
- Gall, M., Gall, J. P., & Brog, W.R. (2007). *Educational research: an introduction*. Boston: Allyn and Bacon.
- Gergen, K.J. (1989). *Inquiries in social Construction*. Sage. London.
- Gergen, K.J. (1990) Therapeutic professions and the diffusion of deficit. *Journal of Mind and Behaviour*, 11 (3/4), pp 353-68.
- Gergen, K. J. (1991). *The saturated self: dilemmas of identity in contemporary life*. New York: Basic Books.
- Gergen, K. J. (2001). *Social construction in context*. London. Sage Publications.
- Gergen, K.J og Gergen, M. (2005): Sosial konstruksjon- ind i samtalen. København. Hans Reizlers Forlag.
- Giddens, A (1991) *Modernity and Self-Identity. Self and Society in Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Goffman, E. (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books.
- Graagaard, L (2014). *Jysk Terapi Center*. Artikkel <http://www.jyskterapicenter.dk/flx/artikler/postmodernisme-social-konstruktionismen/>
- Grue, L. (1998). *På terskelen: en undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbylde og livskvalitet* (Vol. 1998:6). Oslo: Nova.

- Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring : om funksjonshemning og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord: forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Habermas, T. & Paha, C. (2001). The development of coherence in adolescents` life in narratives. *Narrative Inquirly*, 11 (1), 35-54.
- Haaland, K. R. (2005). *Pedagogen, teksten og selvet- innspill til en postmoderne pedagogikk*. Forskningsrapport nr. 48.
- Hebl, M.R. & Kleck, R.E. (2000). *The Social consequences of physical disability*. I.T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl & J.G. Hulls (Red.).
- Holmgren, A.K (2006). Om narrativ terapi med unge- og hvordan man kommer videre, når svaret er «det ved jeg ikke». Fokus på familien 03/2006 (18 s.)
- Jacobsen, D. I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for helse og sosialfagene*. Høyskoleforlagene.
- Jansen, A. (2013). *Narrative kraftfelt: utvikling hos barn og unge i et narrativt psykologisk perspektiv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johnstone, C.J (2004). Disability Studies Quarterly - the first journal in the field of disability studies. Fall, Volume 24, no. 4 Society for Disability Studies
- Kittelsaa, A.M. (2008). *Et ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. Doktoravhandlinger ved NTNU (2008) 253. Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU
- Kvale, S. (1996). *Interviews : an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lundby, G. (1998). Terapeutisk endring og nyskriving av livshistorier. *Fokus på familien*. (26. s.3-20).
- Lyotard, J. F. (1986). *The postmodern Condition : A report on knowledge*. United Kingdom: Manchester University Press.
- Major, B., & O'Brien, L. T. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*, 56, 393-421.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning- en innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- NESH (2006). *Forskningsetiske retningslinjer*. Den nasjonale forskningsetiske komite` for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). Hentet fra <http://www.etikk.no/no/fortkningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>.
- NOU, Norges offentlige utredninger (2001:22). *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmedes barrierer*. Oslo:statens forvaltningstjeneste. Informasjonsforvaltning.
- politics of disablement : a sociological approach*. New York: St. Martin's Press.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability : from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Pinder, R. (1996). Bringing back the body without blame? The experience of ill and disabled people at work. *Sociology of Health & Illness* Vol 17 No. 5: 605-631.
- Polkinghorn, D.E. (2004). Chapter 3: Narrative therapy and postmodernism. *The handbook of narrative and psychother. Practice, theory and research*, ed. Lyanne E, Angus and John McLeod, 53-68. Thousand Oaks:Sageaphy logy

- Riddell, S., Baron, S., & Wilson, A. (2001). The Significance of the Learning Society for Women and Men with Learning Difficulties. *Gender and Education*, 13(1), 57-73.
- Shakespeare, T. (1994a). The Body and Social Theory (Vol. 9, pp. 567-568): Taylor & Francis Group.
- Shakespeare, T. (1994b). Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal. *Disability & Society*, 9(3), 283-299.
- Shakespeare, T. (1996). Disability, Identity and Difference. I C. Barnes & G. Mercer (red.): *Exploring the Divide* (94-113). Leeds: The Disability Press.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Shields, N, Murdoc, A., Loy, Y., Dodd, K. J. and Taylor, N.F. (2006). A systematic review of the self- concept of children with cerebral palsy compared with children without disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Vol.48 (2), pp. 151-157
- Shilling (2003). *The Body and SocialTheory*, 2 nd edn, London: Sage.
- Solvang, P. (2000). Funksjonshemmingen og det normale- om nødvendigheten av å balansere. I Frostad, J, Solvang, P. & Søder, M (Red) : *Funksjonshemming, politikk og samfunn* (163-175), Oslo: Gyldendal Akademisk.
- St.meld. nr. 31 (2007-2008) *kvalitet i skolen*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
www.regjeringen.no.
- Taylor, S. (2000). You´re Not Retard, You´re Just Wise. *Journal of Contemporary Ethnography*, 29, 58-92.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomas, C. (1999). *Female forms. Experiencing and understanding disability*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Thompson, S. A., Bryson, M., & De Castell, S. (2001). Prospects for Identity Formation for Lesbian, Gay, or Bisexual Persons with Developmental Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(1), 53-65. doi: 10.1080/10349120120036305
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
- Wendell, S. (1996). The Rejected Body. *Feminist Philopical Refelctions on Disability*: London: Routledge.
- White, M., & Epston, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York: Norton.
- White, M. (2000). *Att externalisera problem ock förändra liv ock relationer i Narrativ Terapi, en intorduksjon*, Stokholm: Mareld.
- White, M. (2006). *Narrativ praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- White, M., Storsveen, E., & Bakke, K. H. (2009). *Kart over narrativ praksis*. Oslo: Pax.
- WHO (2001): International Classification of Functioning, Disability and Health, Geneve.
- Winslade, J. M., Monk, G. D., & Lindegård Henriksen, O. (2008). *Narrativ vejledning i skolen*. Virum: Dansk psykologisk forlag.
- Yin, R. (2003). *Applications of case study research*. Sage Publications, Thousand Oaks, Ca

Vedlegg nr. 1:

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

” Funksjonshemmingens rolle i dannelsen av identitet”

Bakgrunn og formål

Jeg er masterstudent i spesialpedagogikk ved Høgskolen i Lillehammer og er nå i gang med mitt masterprosjekt. Jeg søker dybdekunnskap omkring temaet «*Funksjonshemmingens rolle i dannelsen av identitet*». Min hovedproblemstilling er

«-Hvilken betydning har funksjonshemmingen for den enkeltes selvbylde og livskvalitet?»

Når jeg skulle finne informant var det viktig å ha en informant med dybdekunnskap om mitt tema. For å kunne svare på mine spørsmål har det vært viktig å ha en informant med funksjonshemming men som ikke har psykisk utviklings hemming. Jeg har derfor valgt en informant med lett CP hvor funksjonshemmingen går på kroppslige ukontrollerbare bevegelser i form av spasmer.

Dette er derfor et spørsmål til deg om å delta i mitt masterprosjekt som min informant. Masterprosjektet går ut på å undersøke hvordan det er å leve med en funksjonshemming og hvilken rolle funksjonshemmingen har i utviklingen av identitet/selvoppfattelsen.

Formålet med denne studien er å belyse hvilken rolle funksjonshemmingen har på identiteten og selvoppfattelsen. Jeg ønsker dybdekunnskap om hvordan det er å leve med en funksjonshemming og hvor stor rolle funksjonshemmingen har i livet til den funksjonshemmede.

Hensikten er å bedre forståelsen av hvordan mennesker med en funksjonshemming betrakter seg selv og sin funksjonshemming og hvordan erfaringer den funksjonshemmede har i møtet med andre mennesker.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Datainnsamlingen vil bli i form av et åpent intervju. Intervjuet vil finne sted der det passer deg best og vil ha form som en samtale med hjelp av noen teamrelaterte spørsmål.

Spørsmålene vil omhandle tanker og erfaringer rundt det å ha funksjonshemming og dens rolle i utviklingen av identitet og selvoppfattelse.

Samtalen vil ta 1-1.5 time. Datainnsamlingen vil foregå i juli-August etter nærmere avtale med deg. Jeg håper du vil samtykke til disse punktene og ser fram til samtalen med deg.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle informasjon som registreres om deg vil bli behandlet konfidensielt og kun brukt slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Resultatene skal publiseres slik at det ikke er mulig å identifisere deg når disse publiseres.

Det vil bli benyttet båndopptaker under intervjuet for å sikre at informasjon ikke går tapt underveis. Lydopptaket vil bli lagret på en disk/bånd som oppbevares i en låst skuff. Det er bare masterstudent som vil få tilgang til lydbåndopptaket. Når datamaterialet er ferdig behandlet vil det bli makulert.

Intervjumaterialet vil bli transkribert og oppbevart på privat pc med brukernavn og passord. Veileder kan ved behov få tilgang til det transkriberte intervjuet.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1 Juni 2016.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Veileder på masterprosjektet er Førsteamanuensis Branca Lie ved Høgskolen i Lillehammer:
Branca.Lie@hil.no Tlf 61288369

Dersom du har spørsmål til studien, kontakt meg på mobil: 915 93343 eller på Mail:
andreassen_monja@hotmail.com

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg nr. 2: Intervjuguide

Etablering av kontakt og innledende spørsmål:

- Fortelle litt om meg selv og prosjektet
- Praktisk informasjon om formålet med intervjuet og tiden vi skal bruke
- Fortelle at intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd og grunnen til det.
- Fortelle at informasjonen som vil komme ut av intervjuet er konfidensielt og forsikre informanten at alle data vil bli oppbevart på et trygt sted.
- Fortelle at informanten har muligheten til å trekke seg fra studiet hvis hun ønsker det og at det er helt greit.
- Forsikre informanten om betydningen av hennes deltagelse i mitt prosjekt og at hun er ekspert som jeg vil lære av.

Identitet:

Hvilken betydning har funksjonshemmingen på identiteten?

- Hvordan vil du beskrive deg selv?
- Fortell meg om hvordan din CP arter seg for deg.
- Vil du si at du er ganske lik andre mennesker på din alder, eller vil du si at du er annerledes? Evt på hvilken måte?
- Tror du CP har påvirket hvordan du er sammen med andre?

Sosial sammenheng

Hvordan påvirker funksjonshemmingen deg i møtet med andre?

- Sammen med jevnaldrende og venner
- Sammen med familien
- Sammen med ukjente
- Fortell noen opplevelser du har, positive/negative, i møte med andre
- Stereotype holdninger
- Ekskludering/marginalisering?

Selvoppfatning

Hvilken rolle har funksjonshemmingen på selvoppfatningen?

- Hvordan vil du beskrive deg selv?
- Hvordan tror du andre oppfatter deg? Har det endret seg de siste årene?
- Hva tror du påvirker selvbildet ditt?
- Hendelser som har hatt betydning for deg
- Fortell om viktige hendelser som har vært med på å påvirke deg som menneske.
- Har cp påvirket din selvoppfatning? Evt på hvilken måte?

Vedlegg nr. 3

Oppklarende spørsmål sendt på mail til informant:

- Kan du beskrive hvordan din barndom og ungdomstid har blitt preget av funksjonshemmingen din?
- Hvilken betydning har funksjonshemmingen din i forhold til det livet du lever i dag?
- På hvilken måte vil du si at CP påvirker deg sammen med venner?
- Du har fortalt om en barndomstid preget av mobbing og der du har følt deg stigmatisert. Kan du beskrive noen av disse situasjonene?
- Hvordan vil du beskrive deg selv som menneske.
- Fortell hvilke verdier du har fått gjennom din oppvekst fra din mor og far.

Vedlegg nr. 4

Refleksjonsnotat

It's not easy to feel that you never fit in, and you never will. Always falls between two chairs, always alone and always in search of happiness. It's tough to be a little different. Even if you smile at the world, and do your very best daily- it still feels wasted in a way.

Here's a little thought; see yourself that you every day had to fight to be accepted, fight to be understood, fight to be seen for who you are. Be looked down upon, looked strangely at, laughed at and treated as a child. Would you think it was okay?

I often or almost feel like a burden. And sometimes I think that the best has been if that the doctor never had brought me to life again when I was born. .

Tired of fighting, tired of being and tired of the body doesn't do what the head wants. It's frustrating! All I want is to be appreciated, loved and treated like a human being.

They say you are strong when you stand up every time you fall. Well I'm not sure. I'm not the best, but I try my best to be the best I can! I fall down from my wobbly way many times, and that often hurts. But every time I crawl up and try to find another way- A better one, whatever that may be!

Maybe one day I find a way with a hand to hold and guide me, or maybe not. I'm a realist, not super optimist. Many tears are cries, and many more I'll probably wipe along the road of life. I'm after all proud that I'm able to manage in life by myself, even if it takes all of my strength

Siri, 2015

Branka Lie

Avdeling for pedagogikk og sosialfag Høgskolen i Lillehammer

Postboks 952

2604 LILLEHAMMER

Vår dato: 24.06.2015

Vår ref: 43819 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.06.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

| | |
|----------------------|--|
| 43819 | <i>Funksjonshemmingens rolle i identitetsdannelsen</i> |
| Behandlingsansvarlig | <i>Høgskolen i Lillehammer, ved institusjonens øverste leder</i> |
| Daglig ansvarlig | <i>Branka Lie</i> |
| Student | <i>Monja Andreassen</i> |

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Kopi: Monja Andreassen andreassen_monja@hotmail.com



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 43819

Formålet er å belyse hvilken rolle funksjonshemming har i identitetsdannelsen/selvilde.

Det skal delta en person i prosjektet. Det gis skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet, og det innhentes skriftlig samtykke. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Det kan behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Lillehammer sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.06.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak